



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

간호학박사 학위논문

이분척추 환자의 질병 경험:
온전한 자기 지켜내기

2017년 8월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학 전공

임 승 화

이분척추 환자의 질병 경험:

온전한 자기 지켜내기

지도교수 이 명 선

이 논문을 간호학박사학위논문으로 제출함

2017년 4월

서울대학교 대학원

간호학과 간호학전공

임 승 화

임승화의 박사학위논문을 인준함

2017년 6월

위 원 장

박 연 환



부위원장

고 진 강



위

원

서 은 영



위

원

손 행 미



위

원

이 명 선



국문초록

이분척추는 임신 초기에 태아의 신경관 결손으로 인해 실금과 신체장애 등의 증상을 초래하는 선천성 희귀난치질환이다. 이분척추로 태어나는 신생아 수의 증가와 생존하여 성인으로 살아가는 환자들이 증가하고 있어 이들의 삶의 질 향상은 매우 중요한 이슈가 되고 있다. 이분척추 환자에 대한 연구는 주로 아동과 청소년을 대상으로 이루어져왔으며 이분척추 성인에 대한 연구는 매우 제한적이다. 특히 질병 경험을 총체적으로 파악한 귀납적인 연구는 거의 없는 실정이다. 이에 본 연구는 근거이론방법을 이용하여 이분척추 성인들의 질병 경험을 총체적으로 이해하고 기술하는 것을 목적으로 하였다.

본 연구는 근거이론방법을 이용한 질적 연구이다. 자료는 개인심층면담을 이용하여 2016년과 2017년 사이에 이분척추 성인환자 16명으로부터 수집하였다. 모든 면담자료는 녹음한 후 필사되었다. 자료분석은 지속적인 비교분석 방법을 이용하여 개방코딩, 축코딩, 선택코딩으로 분석하였다. 이외에 메모와 도식을 이용하여 범주들간의 관계를 확인하면서 구체적인 자료로부터 일반화되고 추상적인 범주들을 도출하였다.

이분척추 성인의 질병경험의 핵심범주인 심리사회적 기본과정은 ‘온전한 자기 지켜내기’로 나타났다. 이는 이분척추 성인환자가 실금이나 신체장애에 대한 사회의 따가운 시선이나 편견 그리고 이로 인한 수치심에서 벗어나 스스로를 가치 있는 존재로 여기며 온전한 인격체로 살아가는 과정이었다. 인과적 조건으로는 ‘수치심’으로 나타났으며, 심리사회적 적응단계는 ‘철저한 자기은폐기’, ‘자기개방 시도기’, ‘자기은폐와 개방의

조절기'의 세 가지로 도출되었다. 이러한 과정에 영향을 주는 중재적 조건은 '인적 지지와 사회적 지원서비스'로 나타났다

‘철저한 자기은폐기’는 타인의 시선에 지나치게 구속되는 시기로서, 자아가 위축되어 실금이나 도뇨와 같은 문제를 철저하게 숨기는 단계이었다. ‘자기개방 시도기’는 타인의 시선으로부터 벗어나 자신의 내면에 시선을 고정하는 시기로 자기에 대한 이해가 깊어지고 자신감이 회복되면서 수치심을 유발했던 원인, 즉 실금이나 도뇨 등을 타인에게 개방해 보는 시행착오 단계이었다. ‘자기은폐와 개방의 조절기’는 자아의 성숙과 함께 타인에 대해 자기은폐와 자기개방을 스스로 결정하고 조절하는 단계이었다. 결국 이러한 과정을 통해 자기개방의 정도가 조절되면서 세가지 삶의 유형인 비장애인의 삶, 경계인의 삶, 그리고 장애인의 삶을 살아감을 보여주었다.

본 연구는 이분척추 환자의 질병 경험을 총체적으로 파악함으로써 이들이 지닌 문제 그리고 해결 전략 등을 구체적으로 파악하였다는데 의의가 크다고 할 수 있다. 이분척추 환자에게는 도뇨나 실금으로 인해 비인격적 존재로 비취지는 자신을 돌아보고 온전한 인격체로 거듭날 수 있도록 지속적인 맞춤형 상담 중재가 필요할 것이다. 이에는 무엇보다도 자기개방과 은폐 전략을 자신에게 맞게 구사할 수 있는 능력의 개발과 보다 더 철저한 실금관리가 포함되어야 할 것이다. 또한 가족과 사회적 차원에서는 이분척추 환자가 선천적 결함으로 오는 수치심을 낮출 수 있는 배려와 지지가 필요하다. 이러한 다각적인 중재를 통하여 이분척추 환자의 삶의 질이 향상될 수 있을 것이다.

주요어 : 이분척추, 성인, 질병경험, 근거이론, 질적 연구

학 번 : 2010-30142

목 차

국문초록	i
I. 서론	1
1. 연구의 필요성	1
2. 연구 목적	4
3. 연구 질문	4
II. 문헌 고찰	5
1. 이분척추 환자의 건강문제	5
2. 이분척추 환자 관련 국내 연구	8
3. 상징적 상호작용론	8
4. 근거이론 방법	11
III. 연구 방법	13
1. 연구 설계	13
2. 자료수집 방법	13
1) 연구 참여자의 선정	13
2) 자료수집 과정	14
3. 자료분석 방법	15
4. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려	16
5. 연구 결과의 질 확보	17

1) 연구를 위한 연구자의 준비	17
2) 연구의 질 평가 기준.....	18
IV. 연구 결과.....	20
1. 연구 참여자의 일반적 특성과 질병관련 특성	20
2. 이분척추 환자의 질병 경험.....	23
V. 논의	76
1. 이분척추 환자의 질병경험	76
2. 연구의 의의 및 적용.....	83
VI. 결론 및 제언	86
참고문헌	88
부록.....	96
Abstract	148

List of Tables

Table 1. Sociodemographic Characteristics of the Participants	21
Table 2. Disease-related Characteristics of the Participants.....	22
Table 3. Concepts and Categories	24

List of Figure

Figure 1. 이분척추 환자의 질병경험	26
-------------------------------	----

List of Appendixes

부록 1. 연구 참여자의 질병경험에 대한 개별 면담 요약	96
부록 2. 핵심 개념의 출현과 분석 과정.....	133
부록 3. 생명윤리위원회 심의 결과 통보서	136
부록 3-1. 연구대상자보호 심의결과 통보서	137
부록 4. 대상자 모집 공고문.....	138
부록 5. 연구 참여설명 및 동의서	139
부록 6. 인구학적 특성 설문지	144
부록 7. 면담 질문지	146

I. 서론

1. 연구의 필요성

이분척추(Spina Bifida) 또는 척추갈림증은 선천성 희귀난치질환의 하나로서, 임신 초기에 태아의 신경관 결손으로 인해 발생한다. 국내의 경우 이분척추 신생아의 출생률은 1만명당 2.7명으로 추정하고 있다(Choi et al., 2009). 하지만 그 수는 매년 증가하는 추세에 있는데, 국민건강보험공단에 따르면, 이분척추 신생아 수는 2010년 283명에서 2014년에는 616명으로 증가하였다(임승화와 이명선, 2016). 그리고 이분척추 신생아가 생존하여 성인으로 이행하는 비율 또한 대략 75-85%로 증가 추세를 보이고 있다(Bowman, McLone, Grant, Tomita, & Ito, 2001; Davis et al., 2005).

이분척추로 인한 증상은 척추 병변의 위치에 따라 다양하며, 인지장애를 비롯하여 척추전(후)만증, 하지의 변형 그리고 배뇨와 배변 장애 등이 있다. 배뇨와 배변 장애는 약 80%의 이분척추 환자가 지닌 흔한 장애로서(Sawin et al., 2015), 평생 도뇨와 관장 등으로 관리해야 한다. 이분척추는 추후 다양한 이차합병증도 유발한다. 예를 들면, 신기능 저하와 같은 비뇨기과 문제를 비롯하여 욕창과 같은 피부과 문제, 비만이거나 고혈압과 같은 만성질환, 그리고 성기능의 이상 등 거의 모든 영역에서 합병증이 나타날 수 있다(Liptak, Garver, & Dosa, 2013; Roach, Short, & Saltzman, 2011). 따라서 이분척추 성인들의 삶의 질 향상을 위한 의료인의 특별한 관심과 노력이 필요하다.

한편, 외국에서는 이분척추 아동과 청소년들에 관해서는 이분척추 중에서도 장애가 심한 척수수막류 환자들 위주로 연구가 진행되어 왔다. 이들은 장애로 인해 발달과업의 습득이 느릴 뿐 아니라 학업과 사회참여에서 배제되기 쉽고(Davis, Shurtleff, Walker, Seidel, & Duguay, 2006), 신체장애로 인해 친구나 동료들의 놀림과 따돌림과 같은 사회심리적인 어려움이 이들의 적응에 중요한 방해 요소로 지적되고 있다(Ridosh, Braun, Roux, Bellin, & Sawin, 2011). 또한 신체장애가 심한 경우는 부모에 대한 의존성이 높은 반면에 부모가 자녀를 지나치게 보호해서 양육하는 경우는 자율성과 독립성을 성취하기 어려운 상황 속에서 성장한다(Garibaldi, Gibson, Reiss, Villarreal, & Haidet, 2004). 국내 연구에서는 학교에서 실금과 이를 관리하기 위한 도뇨의 어려움이 컸으며(Lim, Lee, Davis, & Park, 2016), 이러한 어려움은 이분척추 아동과 청소년에서 더 나아가 가족, 특히 어머니에게도 질병관리의 부담감을 증가시키는 것으로 나타났다(임승화와 이명선, 2016).

이렇듯 이분척추가 선천성 질환이므로 연구가 주로 아동과 청소년에 맞추어져 왔다. 하지만, 이분척추 성인의 질병경험은 아동이나 청소년과 다르다고 볼 수 있다. 이분척추 성인은 아동이나 청소년과 달리 학교나 단체생활에서 비교적 자유로울 수 있는 반면, 더욱 복잡한 사회생활에 적응해야만 한다. 외국의 연구에 따르면, 신체장애가 심한 이분척추 성인들은 보행장애와 뇌병변으로 인한 지능 저하로 연애, 결혼, 그리고 취업과 같은 정상적인 사회참여가 제한되고 고립과 우울도 높다고 보고하였다(Verhoef et al., 2004). 반면 이분척추 성인에 대한 국내 연구는 이분척추 성인들의 성기능을 평가한 연구가 유일하였다. 이 연구에 따르면 이분척추로 인한 신체장애가 상대적으로 경미하였고 참여자의 절반은 성

행위를 하고 있으므로 이들의 성기능에 대한 의료진의 관심을 촉구하였다(Choi, Ji, & Han, 2017). 그러나 이분척추 성인을 대상으로 한 연구는 국내외적으로 매우 제한적이고, 특히 이들의 질병 경험에 대한 귀납적인 연구는 거의 없는 실정이다.

연구 참여자들의 질병 경험에 대한 심층적인 이해를 위해서는 귀납적인 연구방법으로 접근하는 질적 연구가 필요하다. 이론과 가설을 가지고 검증하는 양적 연구와 달리 질적 연구는 개념이나 범주를 찾아내고 이를 이용하여 연구 현상을 심층적으로 기술할 수 있다. 본 연구는 상징적 상호작용론을 이론적 기반으로 하고 있는 근거이론방법을 적용하여 연구 참여자들이 자신 및 사회와 지속적으로 상호작용하면서 형성되는 의미 혹은 문제들을 밝힘과 동시에 이러한 문제들을 해결해 나가는 전략들을 이해하고자 하였다. 본 연구 결과는 이분척추 성인들이 직면하고 있는 자기관리나 심리사회적인 문제들을 포괄적으로 이해하는데 도움을 주고, 이분척추 성인을 위한 간호 중재 프로그램을 개발할 때 기초자료가 될 수 있을 것이다. 궁극적으로 이분척추 환자의 삶의 질을 향상시키고, 간호학 분야의 영역을 확장하는데 기여할 수 있을 것이다.

2. 연구 목적

본 연구의 목적은 근거이론방법을 이용하여 이분척추 성인환자가 이분척추라는 질환과 관련하여 경험하는 의미, 혹은 문제들은 무엇이며, 또 이러한 문제들을 자신 및 타인과 상호작용하면서 어떻게 대처해가는가를 파악하는 것이다.

3. 연구 질문

본 연구의 질문은 “이분척추 성인이 경험하는 질병 경험은 무엇인가?”이다.

II. 문헌 고찰

1. 이분척추 환자의 건강문제

이분척추 환자는 1940년대 항생제의 보급, 1950년대 션트(shunt)의 개발, 1960년대 요로전환수술의 개발, 그리고 1970년대 청결간헐적 도뇨법의 적용으로 주요 사망원인인 수두증과 신경인성 방광이 효과적으로 관리되어 생존률이 증가하였다(Pruitt, 2012). 반면, 생존한 이분척추 환자는 다양한 건강문제를 관리해야 하는데, 대개 신경인성 배뇨장애, 신경인성 배변장애, 보행장애, 비만이나 욕창, 방광결석, 요로감염이 포함된다. 뇌수종이나 뇌병변이 동반된 경우, 보행이 불편하거나 휠체어에 의존하는 경우는 인지장애와 보행장애로 유발되는 건강 문제를 추가로 관리해야 한다(Liptak et al., 2013). 따라서 이들은 정상적인 발달단계에 따른 과업을 성취하는 일 이외에도 질환을 관리하는 지식과 기술을 익히고, 이를 생활에 통합하여 살아가야 하는 숙제를 안고 있다.

이들은 장애로 인한 신체, 인지적 제한으로 성장기에 자율성의 발달에 어려움이 있다. 특히 뇌병변을 동반한 척수수막류 환자가 지방척수수막류 환자보다 신체, 인지장애가 심하며 또래에 비해 청소년기에 성취해야 하는 과업의 습득이 2-5년정도 느린 경향이 있다(Davis et al., 2006). 이분척추 아동인 경우 신체장애의 정도가 심할수록 위생을 포함한 일상생활과 질병관련 자기관리를 부모가 대신 하거나 부모에 의존하는 경향이 높고(Blum, Resnick, Nelson, & St Germaine, 1991), 어떤 상황에서는 부모를 돕는 존재로 인식하고 의존하는 경향이 있다(Blum et al.,

1991; Sawin, Bellin, Roux, Buran, & Brei, 2009). 반면, 성인으로 이행을 앞둔 청소년은 부모의 보호적인 양육으로부터 벗어나 독립적으로 자기관리를 하고자 하는 경향도 있어서 건강관련 결정에 참여를 원하고 가족, 의료진, 교사들과 더 많은 의견을 나누기를 원하거나(Sawin et al., 2009) 부모로부터 자율성과 독립성을 최대한 얻고자 고민하는 경우도 있다(Garibaldi et al., 2004).

이분척추 아동과 청소년은 학교활동이나 지역사회 활동에 참여하지 않거나 배제되는 경우가 흔하다(Wollenhaupt, Rodgers, & Sawin, 2012). 특히 이분척추로 휠체어에 의존하여 보행의 제한이 있는 경우, 평소 배뇨, 배변관리를 위해 도뇨나 관장을 해야 하거나, 환아 스스로 자가관리가 가능하지 않거나 실금을 처리할 여건이 안되면 학교단체행사나 지역사회 활동에 참여하는 것이 어렵다. 또한 학교에서 생활할 때도 도뇨와 실금처리를 해야 하기 때문에 친구들과 어울리는 기회가 부족하고, 실금되었을 때 친구들로부터 놀림을 받지 않으려고 일부러 어울리지 않는 경우도 있다(Ridosh et al., 2011). 이러한 요인들은 청소년기에는 학교생활이나 일상활동, 또래와의 관계, 자아 정체감 형성에 부정적인 영향을 주며 독립적으로 살아가야 하는 성인기 동안 이분척추 환자의 심리사회적 적응에 부정적으로 영향을 주고 있다(Zurmohle et al., 1998)

이분 척추 성인인 경우 지능이 정상보다 낮거나 실금, 보행장애가 심한 경우는, 취업이나 이성교제, 결혼과 같은 성인으로서의 정상적인 과업을 성취하기 어렵고 독립적인 삶을 유지하지 못하며, 매우 취약한 그룹으로 인식되고 있다 (Hetherington, Dennis, Barnes, Drake, & Gentili, 2006; Liptak, Kennedy, & Dosa, 2010).

이분척추 환자에게 가장 흔한 증상이며, 관리가 어려운 증상은 실금

이다. 실금에는 신경인성 배뇨장애와 배변장애로 인한 요실금과 변지림이 있다. 실금은 대개 이분척추의 병변 위치나 보행장애의 정도와 상관이 없으며, 이분척추 환자의 80%정도는 실금이 있으며, 평생 방광과 대장의 관리가 필요하다(Sawin et al., 2015). 도뇨인 경우는 특히, 사춘기 시기에 도뇨를 규칙적으로 하지 않아서 요로감염이나 부고환염과 같은 합병증이 증가하므로 도뇨에 대한 순응도를 높이는 것이 가장 중요하다(Holmdahl et al., 2007). 그러나 이분척추 청소년의 입장에서 학교나 일상 생활에서 도뇨를 수행하는 것은 여전히 스트레스로 인식하였다(Bellin, Sawin, Roux, Buran, & Brei, 2007; Sawin et al., 2009). 국내 선행연구에서도 특히 학교에서 도뇨하는 것이 어려운 일로 조사되었다. 이는 학교 화장실이 프라이버시를 유지할 정도로 안전하지 않거나, 도뇨관으로 배출되는 시간이 오래 걸리고, 친구들에게 도뇨하는 것을 숨기기 위해 학교에서 도뇨를 하지 않는 것이 주요 원인이었다(Lim et al., 2016).

일반적으로 실금의 문제는 사회문화적인 측면에서 사회나 집단 구성원들에게 호의적으로 받아들여지지 않는다. 학년기 아동이 이불에 실수했을 때, 아동에게 키를 썬우고, 이웃에게 소금을 받으러 보내는 훈육 전통이 있었다. 이와 같이 각 지방마다 사용하는 다양한 훈육 방법들은 대부분 아이들에게 창피함과 수치심을 유발하는 것들로(이문준, 1985) 암묵적으로 실금은 사회적으로 허용이 되지 않는다는 것을 각인시키고 있다. 이처럼 소, 대변을 흘리는 것에 대해 부정적으로 형성된 사회적 의미는, 이분척추 환자의 경험에도 부정적으로 영향을 줄 수 있다.

2. 이분척추 환자 관련 국내 연구

국내에서 진행된 이분척추 환자와 관련된 연구는 매우 제한적이고 대부분 아동이나 청소년을 대상으로 하고 있다. 이에 는 이분척추 아동(8세-13세)과 부모를 대상으로 자기관리에 영향을 주는 요인(Yun, 2013), 이분척추 환자의 발달단계에 따라 자가도뇨 방해 요인(Lim et al., 2016), 배변관리 프로그램의 효과평가와 이로 인한 삶의 질 향상을 보고한 연구가 있다(Choi, Shin, Im, Kim, & Han, 2013; Choi, Im, & Han, 2017). 특히, 포커스그룹면담과 개인심층면담을 이용하여 이분척추 환아를 돌보는 어머니들의 질병관리 어려움을 서술한 질적 연구는 환아의 어머니 입장에서 자가관리뿐만 아니라 이분척추로 인한 사회, 심리적인 어려움을 이해하는데 도움을 주었다(임승화와 이명선, 2016). 최근에는 비교적 장애가 경미한 이분척추 성인을 대상으로 성기능을 평가한 연구 결과가 보고되었다(Choi, Ji, & Han, 2017). 그러나 점차 늘고 있는 이분척추 성인들의 질병경험을 귀납적으로 탐색한 연구는 거의 없는 실정이다.

3. 상징적 상호작용론

귀납적 방법의 하나인 근거이론방법은 상징적 상호작용론이라는 이론에 기반을 두고 있다(Corbin & Strauss, 2015). ‘상징적 상호작용론’이라는 이름은 Blumer에 의해서 명명되었지만, Blumer의 이론은 상당 부분 Mead에 의해 영향을 받았다(Blumer, 1986).

Mead는 사회행동주의 철학자이며, 사회안에서 인간의 행동을 설명하기 위해 실용주의와 상호작용론을 이용하였다(강정환, 2013). 그는 개인

과 사회를 분리하여 이해하지 않았고, 대신 이 둘을 하나로 묶어 인식하였다. 즉, 개인의 행위는 사회적으로 조정된 것으로, 다른 사람들의 행위와 독립적일 수 없다는 것이다. 사회적으로 조정된 행위(예, 악수)를 통해 특정 의미를 전달하는데, 행위에 대한 의미가 대상이나 상황에 따라 다를 수 있어서 행위는 의미 있는 상징이라고 할 수 있다. 또한 인간은 언어를 소유하기 때문에, 언어는 가장 중요한 상징(=의미)이 된다고 보았다. 상징에 대해서는 사람들이 유사한 반응을 불러일으키므로, 자신의 행동을 통제하는 수단이 될 수 있다. 예를 들면, 다른 사람들이 자신의 행동에 어떻게 반응할 것인지를 예상함으로써, 자신의 행동이나 반응에 대해서도 인식하게 되는 것이다.

Mead의 또 다른 기여는 ‘자기(self)’에 대한 이해를 명확하게 확립한 것이다(한국이론사회학회, 2006). 자아란 자기 자신을 대상으로 삼을 수 있는 능력이며, 자아의 기본을 이루는 것은 성찰하는 능력이다. 성찰은 우리 자신을 다른 사람의 위치에 놓을 수 있는 능력으로 성찰하는 능력이 있기 때문에 다른 사람들의 방식대로 자신과 자신의 행동을 점검할 수 있게 한다. 일반화된 타자는 전체 공동체의 태도이며 전체 관점에서 자신과 자신의 행동을 평가할 수 있게 해 준다. 자아 안에는 주체적 자아(I)와 대상적 자아(me)가 공존하고 있다. 자아 안에서 주체적 자아는 불가능하고 예측 불가능하며 창조적인 자아의 측면으로 사람들이 잘 인식하지 못하는 반면, 대상적 자아는 일반화된 타자로 공동체가 자신에게 어떤 행동을 기대하고 있는지를 의식하게 한다.

Blumer는 상징적 상호작용론을 철학적인 입장보다 경험적인 사회과학의 연구방법이 될 수 있도록 기본적인 지침을 만드는데 기여하였다(Blumer, 1982). 인간은 자기를 가진 존재이며, 외부자극에 기계적으로

반응하는 것이 아니라, 본능적으로 해석하며, 자기와 상호작용하는 존재로 보았다. 따라서 주어진 특정 집단 상황에 속한 사람들이 왜 그렇게 행동하며 또 어떻게 행동하는가를 이해하려면 이들 구성원들에게 그 의미의 대상은 어떻게 나타나고, 어떻게 받아들여지며, 또 어떻게 의미를 주고 있는가를 이해해야 하는 것이다. Blumer는 상징적 상호작용을 인간과 인간 사이에 발생하는 상호작용의 특별한 형태로 언급했다(Blumer, 1982). Blumer의 기본 가정은 다음과 같다. 1) 인간은 사물이 그에 대하여 지니고 있는 의미에 기초하여 그 사물에 대해 행동한다(의미 그 자체가 중심) 2) 사물이 갖는 의미는 사람이 그의 동료들과 갖는 사회적 상호작용으로부터 형성되고 변형되고 유지된다(의미는 사회적 산물). 3) 의미들은 사람이 맞부딪치는 사물들을 다루어 나가면서 쓰는 해석 과정 속에서 처리되고 변형된다(해석은 형성적과정). 즉, 인간은 다른 사람의 행동에 단순하고 직접적으로 반응하는 것이 아니고, 다른 사람의 행동을 해석하고, 정의 내리고, 그러한 행동에 내포되어있는 의미에 기반하여 반응한다고 가정한다. 따라서 사회안에서 행동하는 인간들의 관점을 이해하는 것이 연구의 핵심이며, 이를 위해 연구자는 행위자의 내면세계로 들어가야 하고, 공감적 내적 성찰이 중요하다. 인간이나 집단의 모든 사회적 행위는 자신을 둘러싸고 있는 상황을 주시하고, 해석하고, 평가하는 과정을 통해 이루어진다고 보는 관점이다.

이분척추 성인은 사회적 맥락에서 타인과 끊임 없는 상호작용을 하면서 만성증상과 장애를 관리하고 일상(사회적 관계 형성, 일, 결혼)에 적응하며 살아간다. 본 연구에서는 상기 서술한 상징적 상호작용론을 기반으로 하여 이분척추 성인들이 상호작용을 통해 형성한 질병 경험에 대한 의미와 전략, 결과를 심층적으로 파악하고자 하였다.

4. 근거이론 방법

1960년대 사회학자인 Glaser와 Strauss는 죽음을 맞이하는 환자를 공동으로 연구하면서 근거이론방법을 처음으로 사용하였다(Glaser & Strauss, 1967). 그 당시 사회학 분야에서는 자료에 근거하지 않고 생성된 이론이 많았고, 사회학자들은 대부분 이렇게 제시된 유명한 이론들을 검증하는데 많은 시간을 소비하였다. 그러나 이러한 이론들은 대부분 논리적인 가정에 기초하고 있어서, 실제 현상과 일치하는 경우가 드물었다. Glaser와 Strauss는 현상을 설명하고 예측하는 이론을 개발하기 위해 귀납적인 방법으로 자료로부터 이론을 도출하는 새로운 접근을 시도하였다.

근거이론 방법의 특성은 이론적 표본추출, 이론적 민감성, 그리고 이론적 포화에 있다. 이론적 표집은 분석과정에서 나타난 이론적 실마리를 계속 추적하여 파악하기 위한 표본추출 전략이다(공은숙, 이정덕, 2015). 이론적 추출 전략은 분석과정에서 관련된 자료를 코딩 할 때, 새로운 내용을 포함하는 자료가 부족하다고 여겨질 때, 이러한 자료를 생성할 수 있는 참여자를 선정하여 이들을 대상으로 자료를 수집하여 추가로 코딩하고 분석함으로써 개념이나 속성과 차원을 최대한 다양하게 점검할 수 있고 이들의 관계를 잘 보여주는 사례를 표집 할 수 있다. 결과적으로 이론적 표집은 도출된 개념의 속성과 차원을 확장하여 개념의 밀도를 높이는데 도움을 준다.

자료의 분석전략은 지속적인 비교법을 이용하여, 범주의 속성과 차원을 비교하여 확장하고, 범주간 관계를 명료하게 한다. 자료를 분석할 때는 연구자의 이론적 민감성이 중요하다. 이론적 민감성이란 생성되는 이론에 적합한 요소들을 자료로부터 민감하게 인식하고 추출하는 능력, 이

를 위해 자료에서 이론과 관련된 의미를 추론할 수 있는 미묘한 차이와 단서를 잘 파악하고 찾아내는 연구자의 능력을 말한다.

이론적 포화란 특정범주와 관련하여 더 이상 새로운 개념이 도출되지 않는 상태, 개념의 속성과 차원이 충분하게 밝혀진 상태를 말한다. 자료의 수집과 분석은 이론적 포화가 될 때까지 지속된다. 이외에도 자료를 분석하기 위해 도식과 메모가 중요하다. 도식은 자료분석을 시각적으로 표현하는 방식으로 자료분석 과정에서 도움을 준다. 메모는 근거이론의 분석과정에서 핵심적인 역할을 수행하는데, 분석과 관련된 과정, 생각, 감정, 분석적 통찰, 결정, 아이디어를 바로 바로 메모 형식으로 적는 것이다. 분석과정에서 생각날 때마다 메모를 작성하면, 근거이론에서 자료를 성찰하고, 자료를 분석하여 연결시키고, 이를 실행하는 연구자 자신의 생각이나 분석을 발전시키는데 깊이와 정확성을 높일 수 있다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 이분척추 성인들의 질병 경험을 이해하기 위해 근거이론방법론을 적용한 질적 연구이다.

2. 자료수집 방법

1) 연구 참여자의 선정

연구 참여자는 이분척추로 진단받고, 지속적으로 치료 중인 성인을 대상으로, 인지장애가 없고, 의사소통이 가능하며, 본 연구의 목적을 이해하고 자발적으로 참여하기로 동의한 자를 대상으로 하였다. 의학적 진단명은 척수수막류, 지방척수수막류를 포함하였다.

연구 참여자는 ‘이분척추환우협회’와 ‘이분척추클리닉’을 통해 모집하였다. ‘이분척추환우협회’의 회장에게 연구에 대한 취지와 목적을 설명하고, 협조를 얻어, 처음 2명의 참여자를 소개받았으며, 눈덩이 표집으로 총 7명의 참여자를 모집하였다. ‘이분척추클리닉’에서는 진료의와 간호사의 협조로 잠정적인 참여자 명단을 받았다. 목적적 표집을 위해 적합한 참여자를 전화로 개별 연락하여 참여자를 모집하였다. ‘이분척추환우협회’의 회원들은 협회를 통해 회원간 교류가 있었고, ‘이분척추클리닉’의 환자들은 환우회 회원과 교류가 없이 병원 진료만 하고 있었다.

2) 자료수집 과정

본 연구의 자료는 개인 심층면담을 통해 수집되었다. 심층 면담의 장소나 시간은 참여자가 원하는 장소와 시간으로 정하였다. 총 16명중 8명은 외래 진료나 검사로 병원을 방문하는 날에 소규모 세미나실에서 면담을 진행하였다. 나머지 8명의 참여자는 본 연구에 참여하기 위해 별도의 개인 시간을 할애하였다. 8명 중 1명은 ‘이분척추환우협회’의 회원으로 참여자의 자택에서, 다른 1명은 ‘이분척추클리닉’의 환자로 커피숍, 나머지 6명은 세미나실에서 진행하였다.

심층 면담의 과정은 다음과 같다. 참여자와 만나서 인사를 나누고 연구 목적을 설명하였다. 참여자는 연구 동의서를 읽고 서명하였다. 연구 참여자의 서면동의와 면담내용을 녹음하는 것에 동의를 받은 후 ‘이 질환과 관련된 개인적인 경험을 말씀해 주세요’라고 개방형 질문으로 면담을 시작하였다. ‘이분척추환우협회’의 회원들은 자신들의 경험이 다른 환우들에게 조금이라도 도움이 되길 바라는 마음에서 자신의 경험을 자세하고 구체적으로 이야기하였다. 반면 이분척추클리닉에서 모집한 참여자들은 심층면담 전에 일상적인 대화를 충분히 했으며, 분위기가 편안해진 후에 자신의 경험을 이야기 하도록 하였다.

일부 참여자는 초등학교 때부터 시간순서대로 경험을 이야기 하는 경우도 있었고, 일부 참여자들은 현재 문제부터 이야기하고 어렸을 때 경험으로 이야기를 진행한 경우도 있었다. 참여자가 더 강조해서 이야기 하는 부분들을 따라 면담을 진행하면서, 참여자가 이야기 하지 않는 부분에 대해서는 부가적인 질문을 위해 반구조화 된 개방형 질문의 목록을 준비하였다(부록7 면담질문지). 참여자는 면담 종료 후에는 인구학적 자

료를 위한 간단한 설문을 작성하였다. 면담 회수는 처음 3명의 참여자는 1인당 1회 면담 후, 각 1회씩 추가로 전화 면담하였다. 그 외 참여자도 1회 대면 면담 후, 1-2회 전화와 카톡, 문자로 추가 면담자료를 수집하였다. 면담 시간은 평균 2시간이며, 자택으로 방문한 경우는 최대 4시간 30분정도 소요되었다. 각 면담이 끝나면 참여자의 특징과 면담에서 새롭게 알게 된 내용, 다음 면담을 위한 계획 등을 메모하였다. 필사한 내용을 녹음된 면담 내용과 비교하여 확인함으로써 자료의 손실이 없게 하였고, 필사된 면담 내용이나 전후 상황이 명확하지 않은 경우는 참여자에게 전화나, 문자, 카톡으로 문의하여 면담내용을 명확하게 하였다.

3. 자료분석 방법

자료분석은 Corbin과 Strauss (2015)가 제시한 근거이론 분석 단계를 사용하였다. 자료의 분석은 자료수집과 동시에 이루어졌으며 분석은 단계별로 순차적으로 그리고 순환적으로 이루어졌다.

본 연구에서는 초기 면담에서 참여자들의 일반적인 경험에 대한 자료를 수집하여 코드화했다. 첫째, 개방코딩 단계에서는 필사한 자료를 자료를 해체하여 지속적으로 유사점과 차이점을 비교하면서 코드(개념)과 범주를 만들었다. 둘째, 축코딩 단계에서는 관련되는 범주들을 연결하기 위해 범주들간의 관련성을 원인적 상황-> 현상-> 맥락-> 매개요인-> 작용/상호작용 전략-> 결과로 연결 짓는 작업을 진행하였다. 본 연구에서는 첫 번째 참여자로부터 얻은 면담자료에서 개방 코딩한 후 축코딩을 하였고, 두 번째 면담자료에서 개방 코딩 후 첫 번째 면담자료에서 도출

된 코드와 비교하고, 전체 코드를 모아 축코딩을 시도하였다. 이런 방법으로 면담자들마다 나오는 코드와 범주를 비교하면서 분석을 확장하였다. 셋째, 선택 코딩 단계는 중심현상인 핵심범주를 찾고, 주요 범주들을 핵심 범주에 연관시키는 것이다. 본 연구에서는 참여자 1에서 참여자 8까지 심층면담한 자료를 지속적으로 비교분석한 결과, 핵심범주로 ‘온전한 자기 지켜내기’가 도출되었다. 자료를 분석하고, 범주의 속성을 정리할 때 메모를 참고하여 도식화 하였다. 하부범주와 범주를 생성할 때는 코드를 종이로 출력하여 Krueger과 Casey가 제시한 대로 큰 테이블 위에서 작업하였다(Krueger & Casey, 2000).

이러한 과정을 거쳐 핵심 범주인 ‘온전한 자기 지켜내기’가 도출되었고, 핵심범주를 중심으로 다른 하위 범주들을 연결함으로써 이분척주 사람들의 질병 적응 경험을 총체적으로 보여주는 모형이 도출되었다. 이와 동시에 각 범주의 포화를 위하여 지속적으로 자료를 수집한 결과 참여자 16에서 모든 범주에 대한 자료가 포화되었음을 확인하였다.

4. 연구 참여자에 대한 윤리적 고려

본 연구는 자료수집 전에 병원의 연구윤리심의위원회에서 승인 절차를 거쳤다. 또한 수집된 자료로 학위논문을 작성하기 위해 추가로 연구자가 소속된 대학교의 연구윤리심의위원회에서 승인을 받았다. 자료수집 과정에서 연구 참여자를 윤리적으로 보호하기 위해 다음과 같은 사항을 고려하였다. 참여자가 서면화된 동의서를 작성하여 연구 참여자가 결정을 내릴 수 있는 충분한 정보와 자발적 의지에 의해 본 연구에 참여하도

록 유도하였다. 면담 내용은 추후 분석을 위해 녹음한다는 사실을 참여자에게 설명을 하고 사전 허락을 얻었다. 참여자가 면담 도중 언제든지 불편감을 얘기할 수 있고, 심리적 동요가 있는 경우는, 연구 참여를 철회할 수 있음을 고지하였으며, 심층면담 할 때는 연구 참여자가 가능한 편안하게 면담에 참여할 수 있도록 참여자가 원하는 장소, 시간, 분위기를 고려하였다. 본 연구에 참여하지 않음으로 받는 불이익은 전혀 없음을 설명하였다. 본 연구에 참여한 참여자에게는 연구 참여자 동의서에 기록한 대로 소정의 사례를 하였다.

연구 참여자의 개인정보 보호를 위해 개인용 노트북과 외장용 하드디스크를 사용하였고 노트북은 잠금 장치를 하였다. 참여자의 신원확인과 추가 면담을 위해 이름과 연락 가능한 전화번호를 수집하였고, 설문지는 참여자의 이름이 노출되지 않도록 코드화 했으며, 주민등록번호나 진찰권번호는 수집하지 않았다.

5. 연구 결과의 질 확보

1) 연구를 위한 연구자의 준비

본 연구자는 간호사로서 일개 병원에서 ‘이분척추’환자와 보호자에게 도노 교육을 10년동안 실시한 경험을 갖고 있다. 또한 2016년 4월에 설립된 ‘이분척추환우협회’에서 외부자문가로 참여하고 있다. 연구수행 능력을 향상시키기 위하여 질적연구와 관련된 대학원 수업을 수강하였다. 또한 대한질적연구학회의 세미나, 학술대회 및 워크샵에 꾸준히 참석하였다. 그리고 질적연구 방법을 이용하여 이분척추 환아의 어머니가 인식

한 질병관리의 어려움에 대한 연구를 수행하여 출판한 바 있다(임승화와 이명선, 2016).

2) 연구의 질 평가 기준

본 연구의 타당성을 평가하기 위하여 Sandelowski (1986)가 제시한 질적 평가 기준: 신뢰성, 적합성, 감사가능성, 확인가능성을 따랐다. 신뢰성이란 연구 결과가 현실에 가깝게 충실하게 기술되고 해석되었는지를 의미한다. 본 연구에서는 우선 연구 참여자가 자신의 질병경험을 가능한 잘 이야기해 줄 수 있는 참여자를 선정하려고 노력하였다. 그리고 참여자들이 솔직하고 편안하게 이야기할 수 있도록 참여자들과 신뢰관계를 형성하도록 노력하였다. 그리고 개방형 질문을 이용한 심층개인면담으로 자료수집을 함으로써 이들의 경험을 충분히 이끌어내도록 하였다. 자료의 누락을 최소화하기 위하여 모든 면담내용을 녹음하고 필사하였다. 분석과 해석의 신뢰성을 위해 면담자료에서 명확하지 않거나 보충할 내용이 있는 경우는 문자나 카톡, 전화통화를 통해 참여자의 의견을 확인하여 해석의 오류를 줄이고, 연구 결과를 3명의 연구 참여자에게 보여주고 핵심범주에 대한 타당성을 검증받는 참여자 확인(member check) 절차를 거쳤다. 또한 질적연구를 수행한 경험이 있는 교수와 대학원생에게 동료피드백을 받았다.

적합성은 연구 결과를 본 연구 이외의 다른 참여자나 현상에 적용할 수 있는가에 대한 것이다. 이를 위해 본 연구에서는 이론적 표집방법에 의해 다양한 유형의 참여자들을 표본추출하였다. 또한 모든 범주의 속성과 차원이 포화될 때까지 자료를 수집하고 비교함으로써 풍부하게 현상

을 기술하여 적합성을 높이하고자 하였다. 또한 본 연구의 연구 결과로 도출된 결과와 핵심범주를 연구에 참여하지 않은 한 명의 이분척추 성인에게 확인을 받았다. 그 외에도 연구 참여자들의 인구사회학적 특성과 질병 관련 특성을 본문에 포함시킴으로써 적합성을 높이하고자 하였다.

감사가능성은 자료의 수집과 해석과정이 일관성 있게 진행되고, 연구 결과의 도출과정을 독자들이 분명하게 알 수 있는지를 말한다. 이를 위해서는 Corbin과 Strauss (2015)이 제시한 자료수집 절차와 방법, 자료 분석 절차를 기술하였다. 특히, 연구자는 자료수집과 분석과정에서 메모를 작성하였는데, 이를 이론적 표본추출이나 자료분석에 활용하였다. 즉, 다음 참여자를 선정할 때도 연구자가 작성한 메모를 참고하여 선정하였고, 분석내용을 비교하거나 확장할 때도 이 메모를 사용하여 연구의 진행을 일관되게 따라갈 수 있도록 하였다. 연구 결과를 제시할 때, 참여자의 진술 내용을 그대로 인용하여 분석과 해석이 면담자료에 근거했음을 보여주고자 하였다.

확인가능성은 연구자가 편견을 최소화 하고, 중립성을 유지할 수 있는가에 대한 것으로 본 연구에서는 신뢰성, 적합성, 감사가능성이 확립되어 확인가능성이 확보되었다고 보았다.

VI. 연구 결과

1. 연구 참여자의 일반적 특성과 질병관련 특성

연구 참여자의 인구사회학적 특성은 Table 1과 같다. 총 16명이 연구에 참여하였으며 남자가 9명이었다. 평균 연령은 30세로, 최저 21세에서 최고 45세였다. 20대가 7명, 30대가 7명, 40대가 2명이었다. 교육 정도는 대졸이 10명으로 가장 많았고 결혼상태는 미혼이 13명이며 기혼이 3명이었다. 종교가 없는 경우가 10명이며, 경제상태는 10명이 중간이라고 응답하였다. 직업은 직장이 있거나 자영업인 참여자는 7명, 대학생이 5명, 무직 3명, 그리고 전업주부 1명이었다.

본 연구 참여자들의 질환관련 특성은 Table 2와 같다. 진단명은 척추수막류가 8명, 지방척추수막류가 8명이었다. 척추 병변의 위치는 정확하게 응답하지 못한 참여자가 8명이었고, 요,천추 이하가 8명이었다. 태어났을 때 발견이 되어 수술을 받은 참여자는 7명이었고, 7명은 10대에 수술을 받았다. 규칙적으로 자가 도뇨를 하는 경우는 14명이며, 요실금이 있는 참여자는 9명, 변지림이 있는 참여자는 11명이었다. 보행상태는 1명은 휠체어를 사용하였고, 그 외 15명은 스스로 보행이 가능하였다.

Table 1. Sociodemographic Characteristics of the Participants

ID	Gender	Age	Education	Marital status	Religion	Economic status	Occupation
1	M	35	High school	Single	Protestant	Low	Self-employed
2	M	25	College student	Single	No	Middle	Student
3	M	42	College	Single	Protestant	Middle	Self-employed
4	M	25	College	Single	No	Low	Yes
5	M	22	College student	Single	No	Middle	Student
6	F	45	College	Married	Protestant	Low	Yes
7	F	21	College student	Single	No	Middle	Student
8	M	33	College	Married	Protestant	Middle	Yes
9	F	25	College	Single	No	High	Student
10	F	33	College	Single	Catholic	Middle	Yes
11	F	31	College	Single	No	Middle	Student
12	M	25	College student	Single	No	Low	Student
13	F	35	College	Married	Protestant	Middle	House wife
14	M	32	College	Single	No	Middle	No
15	M	35	High school	Single	No	Low	No
16	F	22	College	Single	Buddhism	Middle	Yes

Table 2. Disease-related Characteristics of the Participants

ID	Medical diagnosis	Level of lesion	Age of surgery (yr)	No of daily CIC	Urinary incontinence	Fecal incontinence	Ambulation
1	MMC	Lumbosacral	<1	5	No	Yes	Wheelchair
2	MMC	unknown	<1	3	Yes	Yes	Walk
3	LMMC	Lumbosacral	10	3~5	Yes	Yes	Walk
4	MMC	Unknown	<1	6~8	Yes	Yes	Walk
5	LMMC	Unknown	15	5~6	Yes	No	Walk
6	LMMC	Sacral	19	6~7	Yes	Yes	Walk
7	MMC	Sacral	<1	8	No	No	Walk
8	MMC	Unknown	<1	3~4	Yes	Yes	Walk
9	LMMC	Sacral	12	6	Yes	No	Walk
10	LMMC	Lumbar(5th)	27	0	No	Yes	Walk
11	LMMC	Unknown	<1	3~5	No	No	Walk
12	MMC	Unknown	<1	0	Yes	Yes	Walk
13	MMC	Unknown	10	4~6	Yes	Yes	Walk
14	MMC	unknown	3	4	No	No	Walk
15	LMMC	Sacral	15	5	No	Yes	Walk
16	LMMC	Lumbosacral	11	4~6	No	Yes	Walk

MMC: MyeloMeningocele, LMMC: Lipomyelomeningocele, CIC: Clean Intermittent Catheterization

2. 이분척추 환자의 질병 경험

1) 이분척추 환자의 질병 경험에 관한 모형

본 연구에 참여한 16명의 이분척추 성인을 심층 면담한 자료를 근거 이론방법을 이용하여 분석한 결과 9개 범주가 도출되었다(Table 3). 패러다임 모형을 이용하여 이 범주들을 구성한 결과, 핵심범주는 ‘온전한 자기 지켜내기’로 도출되었다(Figure 1). 핵심범주는 ‘철저한 자기은폐기’, ‘자기개방 시도기’, ‘자기은폐와 개방의 조절기’로 구분되는 3가지 단계를 포함하는데, 이 과정은 이분척추 성인들이 자신 및 타인과 상호작용하면서 거치는 핵심적인 심리사회적 적응과정이다.

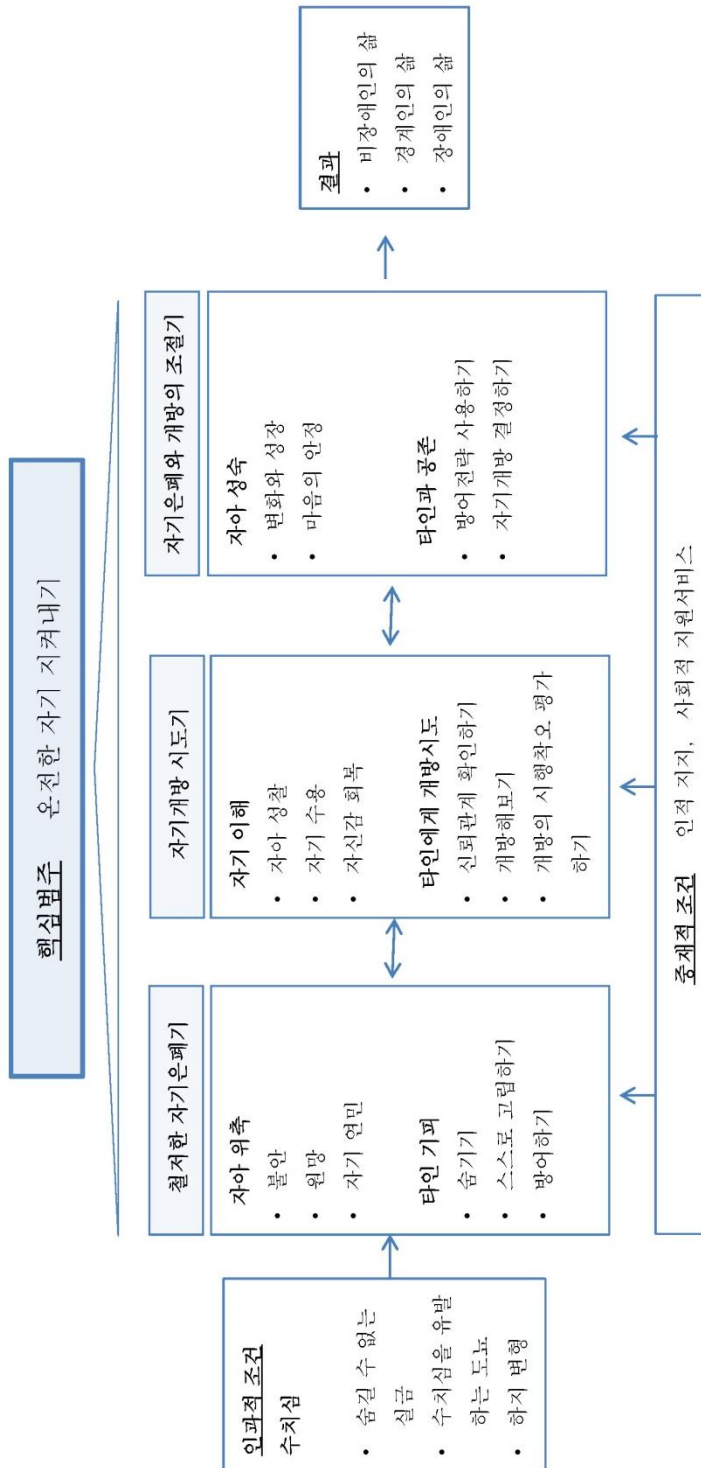
한편, ‘온전한 자기 지켜내기’라는 핵심범주의 원인적 조건은 ‘수치심’으로 도출되었고, 중재적 조건은 ‘타인의 이해와 지지’, 그리고 결과는 ‘조절된 자기개방’으로 나타났으며, 이러한 결과는 ‘비장애인의 삶’ ‘경계인의 삶’ 그리고 ‘장애인의 삶’의 유형으로 다시 구분되었다.

Table 3. Concepts and Categories

범주	하위 범주	코드
수치심	숨길 수 없는 실금	조절되지 않는 요실금 속수무책의 변지림
	수치심을 유발하는 도뇨	쳐다보는 시선 엄마한테 도뇨법 배우기 거울을 보고 요도찾기
	하지 변형	뒤뚱거리는 걸음걸이 동정의 시선
자아 위축	불안	친구들의 장난 들길까 봐 두려움 친구들로부터 받는 오해
	원망	부모에 대한 원망 의료진에 대한 원망
	자기 연민	불쌍한 존재인 나 혼자 마음 아픔
타인 기피	숨기기	피하기 감추기 타인에게 먼저 이야기하지 않기
	스스로 고립하기	소수의 친구와 교체 홀로 지냄
	방어하기	놀리는 친구를 불쌍히 여기기 신앙에 의지하기 기싸움에서 밀리지 않기
자기 이해	자아 성찰	자신의 몸과 병에 대해 알아보기 타인의 반응 확인하기
	자기 수용	자신을 받아주기 비교하며 위로 받기
	자신감 회복	도전하여 성취하기 타인의 인정과 칭찬
타인에게 개방 시도	신뢰관계 확인하기	대상자 선정하기 대상자 관찰하기
	개방해보기	개방의 범위 정하기 비밀 이야기 하기
	개방의 시행착오 평가하기	비밀유지 확인하기 다시 도전하기

Table 3. continued

범주	하위 범주	코드
자아 성숙	변화와 성장	주위에 덜 예민하기 하고 싶은 일 찾기 자신의 몸 돌보기 부모의 마음 헤아리기 타인에게 도움이 되는 삶을 살기
	마음의 안정	긍정적으로 생각하기 다르게 행동하기 신앙으로 승화하기
타인과 공존	방어전략사용하기	실금관리 미리 계획하기 내 몸에 맞는 직장 구하기
	자기개방결정하기	양면성 인정하기 은폐와 개방 선택하기
타인의 이해와 지지	인적 지지	삶의 지탱인 부모 내편인 소수의 친구들 나를 이해하는 교사 용기를 주는 지인들
	사회적 지원서비스	기초생활수급 장애인 복지혜택
조절된 자기개방	비장애인의 삶	선택적 자기개방 할 수 없는 것이 있는 정상인 남들처럼 누리며 살기
	경계인의 삶	자기개방 기피 비장애인과 장애인의 경계 남들만큼 살기
	장애인의 삶	낮은 자기개방 요구 신체장애로 인한 여러 어려움 더 아프지 않고 살기



〈Figure 1〉 이분척추 환자의 질병경험

2) 인과적 조건

인과적 조건은 핵심범주를 일으키는 원인적 요인이나 조건을 의미한다. 본 연구에서 핵심범주는 ‘온전한 자기를 지켜내기’로 도출되었으며, 이에 영향을 주는 인과적 조건은 ‘수치심’이었다. 연구 참여자들은 실금이나 도뇨 등으로 온전하지 못한 존재 혹은 인격체로 보는 타인의 시선에서 자유로울 수 없었다. 따라서 심각한 수치심을 경험하였는데, 그 수치심을 일으키는 원인은 크게 세 가지 1) 실금, 2) 도뇨, 그리고 3) 하지의 변형이었다.

(1) 숨길 수 없는 실금

우선 참여자들은 실금 그 자체로 인한 수치심이 매우 컸다. 실금은 이분척주로 유발된 신경의 손상에 기인하므로 참여자가 마음대로 조절할 수 있는 것은 아니었다. 참여자는 대부분 배뇨곤란, 요실금, 심한 변비, 변지림과 같은 실금 증상을 경험하였는데 이러한 비정상적인 증상들을 타인에게 숨기거나 감추지 못하는 경우가 많았으며, 이럴 때 참여자들은 스스로를 수치스럽게 여기게 되었다.

한편, 실금은 요실금과 변지림으로 구분되는데, 참여자들은 요실금보다 변지림을 더 수치스럽게 생각하였다. 왜냐하면 요실금 증상은 기저귀로 어느 정도 감출 수 있었고, 소변이 새서 자신의 기분이 좋지 않은 정도로 인식되었으나, 변지림은 요실금에 비해 뒷처리가 어렵고 특히, 냄새 때문에 숨길 수 없었기 때문이었다. 또한 변지림은 예상하지 못한 상황에서 발생하는 경우가 많아 이로 인한 창피함과 수치심은 대단히 컸다.

초등학교 때는 오줌 좀 제려 가지고 기저귀 같은 것을 차고. . . 그냥 오줌 싼 적이 6학년때까지 있기는 있었어요, 그때는 막 그게 부끄러워가지고 그 당시에는 어렸을 때라 부끄러워서. (참여자 14)

소변이 샌 적은 진짜 거의 없었는데, 대변이 많이 샀어요, 그래서 막 울기도 울고, 막 이랬는데, 너무 창피해서요. 애들, 냄새 나니까. . .항문에 감각이 거의 없어가지고, 그러니까 저도 냄새로 아는 것이죠, 가만히 냄새 나가지고 화장실에 갔는데, 그때는 휴대폰도 없어가지고, 엄마한테 연락도 못하고, 선생님한테 얘기를 할 수 있는 것도 아니고, 그러다가 우니까, 너무 서러워서 우니까, 선생님이 와가지고, 울어서, 얘기하니까, 엄마가 와가지고 집에 가고, 거의 그렇게 했던 것 같아요, 대변을 볼 때는. (참여자 7)

(2) 수치심을 유발하는 도뇨

참여자들이 이분척추로 진단을 받고 도뇨를 시작한 연령대는 크게 태어났을 때, 사춘기, 성인기로 구분되었다. 태어났을 때부터 도뇨를 한 참여자들은 대부분 도뇨하는 것을 자연스럽게 생각하였고 스스로 수용하는 편이었으나, 다른 사람이 도뇨하는 것을 보게 되는 경우는 수치심을 느꼈다. 반면 사춘기나 성인기에 처음 도뇨를 시작한 경우는, 태어났을 때부터 도뇨를 한 참여자들에 비해 도뇨에 대한 수치감이 심하였다. 특히, 여자 참여자인 경우는 도뇨를 하기 위해 처음에는 거울을 보면서 자신의 요도를 찾게 되는데, 이 모습 자체가 비정상적인 이상한 행동으로 생각되었다.

남자 참여자인 경우는 자신의 성기를 잡고 도뇨관을 넣는 행동 자체와 엄마가 먼저 도뇨를 배우고 참여자에게 시범을 보였을 때 심한 수치

심을 경험하였다. 한편, 성인이 되어 뒤늦게 도뇨를 시작하게 된 경우는 배뇨곤란이 심한 경우에 시작한 경우가 많아서 도뇨로 인한 수치심이 상대적으로 적었다.

사람마다 다리 길이는 다 다르고 걷는 모양은 제각기 라고 생각하는 데, 배뇨 자체가 조금 수치심이 들어요. . . 빼는 거 자체는 그 수치스럽다 이런 느낌은 없는데요. 누군가가 본다 혹은 안다 생각하면 그렇죠. (참여자 11)

구멍 찾아야 된다는 것도 옛날엔 진짜 가르쳐 준 그대로 했거든요 거울 앞에다 두고 구멍 찾아가지고 넣고, 일단 그 거울로 그걸 찾아본다는 거 자체가 조금 좀 이상했어요. 자괴감 드는 느낌이었어요. (참여자9)

이게 너무 수치스러웠죠. 굉장히 수치스럽고 사춘기잖아요 또 중학교 2학년때면. 한창 심할 땐데 그러면 또 할 맛 안 나죠, 그때 처음이니깐 엄마가 도와줬는데 그런 거에서 오는 수치심일 수도 있죠, 혼자 했으면 또 모르는데. 아 그거[도뇨]한다는 거 자체가 너무 싫었어요. (참여자 5)

(3) 하지 변형

참여자들은 대부분 다리나 발이 변형되었는데 이는 실금과 마찬가지로 다리를 조절하는 척추 말초신경의 손상에 기인하였다. 대부분 초등학교 때 다리변형이 있어서 교정수술을 받았어도 걸음걸이는 뒤통거리거나 다리를 심하게 저는 경우도 있었다. 일부 참여자들은 발 변형으로 발의 꺾임이 반복되거나 장거리 보행이 어렵고 신체적 피로를 자주 경험하였다.

참여자들은 걷고 뛰는 모습이 남들과 약간 다르다 하더라도 스스로 보행이 가능하기 때문에 자신을 장애인으로 생각하지는 않는 편이었다.

그러나 타인은 겉으로 드러나는 모습으로 참여자를 장애인으로 바라보므로 외적인 수치심을 경험하였다. 타인으로부터 받는 동정의 시선이나 격려가 도움이 되기 보다는 오히려 장애인으로 취급 받는데 대한 수치심을 더욱 자극하였다.

제가 느리니까요. 느릴 수 밖에 없고 느리고. 근데 열심히 뛰었거든요. 근데 그 쪽에서 이제 애들한테 일어나서 이제 00한테 박수를 쳐줘라 이런 식으로 얘기를 한 거예요. 그래서 애들이 스탠드에서 일어나서 막 박수 치면서 힘내라고 하는데 그게 너무 싫은 거예요, 너무 쪽 팔리고 싫고. 되게 너무 진짜 안 좋은 기억으로 남아있거든요, 그 장면이. . . 절 띄우려는 거, 근데 그걸 보고 막 마치 너는 나와 다르니까 내가 너를 응원해주겠다는 식으로 박수를 쳐주는 게. 굉장히 싫더라고요 장애인 취급을 한다 어릴 때는 굉장히 싫었어요. 장애인 취급을 하는 거가 근데 어린 시절에는 친구들과하고 같이 놀러 가는데 솔직히 쪽 팔려서 복지카드 내고 장애인 카드 받고 그러진 않잖아요 이제 사춘기고 그러니까. 제가 겉으로 절다 보니까 역무원이나 승무원 언니들 오빠들이 좀 배려랍시고 와서 너는 장애인카드로 타면 돼 이렇게 얘기하는데 그 때 애들이 날 쳐다보는 그 시선이 되게 싫었거든요. (참여자11)

3) 중재적 조건

중재적 조건은 특정한 상황에서 취해지는 작용-상호작용 전략을 촉진하거나 억제하기 위해 작용하는 조건이다. ‘온전한 자기 지켜내기’ 과정에 관여하는 조건은 크게 인적 지지와 사회적 지원서비스로 분류되었다. 이러한 지지 자원에 따라 질병적응 과정이 촉진되거나 때로는 지연

되기도 하였다. 특히 초등학교 때 충분한 인적 지지를 받지 못한 상태에서 놀림을 심하게 받은 경우는, 자기은폐 기간이 길어지면서 자아 위축이 심화되었고, 자기개방을 하지 않는 경향이 있었다. 이럴 경우 성인이 된 후에도 위축이 지속되어 ‘철저한 자기은폐기’에 오래 머물게 되었다.

(1) 인적 지지

참여자들이 질병에 적응하는 과정에서 영향을 준 인적 지지는 학년기 때 주로 부모, 사춘기 때는 친구와 교사, 성인기에는 지인들이 포함되었다. 이 중에서 참여자의 부모가 가장 큰 비중을 차지하고 있었으나 우선되는 중요 지지자원의 유형은 참여자의 발달단계에 따라 약간 차이가 있었다. 예를 들면, 초등학교까지는 참여자의 어머니가 질병관리와 학교에서 실금관리를 주도적으로 하다 보니 어머니의 역할이나 지지가 중요했고, 학년기에는 학교에서 실금관리를 참여자가 직접하다 보니 도움을 주는 교사나 친구의 지지가, 성인기에는 부모나 친구보다 주변 지인들이 중요한 지지 자원이 되었다.

참여자에게 부모의 존재는 위기를 넘기고 살아가게 하는 힘의 원천이자 삶의 원동력이었다. 실제로 부모는 경제적 지원이나 건강을 관리할 뿐 아니라 참여자들의 정신적인 멘토이기도 하였는데, 예를 들면 놀리는 친구들의 심리를 설명해주고 적절하게 대응하도록 코칭하거나, 훈육 측면에서도 잔소리나 공부 스트레스보다 건강을 우선했으며, 장애로 인한 한계를 강조하기보다 다른 애들과 다름없이 제한을 두지 않고 해보도록 격려함으로써 장애 진로나 인생 도전을 할 때 많은 도움이 되었다. 부모는 참여자가 학년기나 성인기에 학교, 직장, 결혼생활에 적응하도록 헌신적으로 도와주는 가장 큰 지지자원이었다. 반면, 일부 참여자들은 부

모가 경제적인 여유가 없었거나, 이혼, 건강악화로 부모 본인이 어려움을 경험한 경우도 있었다.

그런 사람 그런 부모들 많잖아요. 그냥 회귀성이면 그냥 버리고 가는 부모들, 근데 끝까지 책임을 저주시니까, 경제적인 걸 떠나서 많은 거를 쫓 그 넓은 안목을 키워주셨죠. 어릴 때부터 제가 혼자 못 다니니까 국내 웬만한 곳곳은 다 다녔어요 차로, 그랬기 때문에 그게 지금의 원동력이 된 거 같아요. 혼자 다닐 수 있고 어디 나가도 겁먹지 않고 다닐 수 있고 길을 잃어버려도 내가 뭐 핸드폰 GPS를 찾는대든지 물어본대든지 그렇게 되다 보니까 제가 자발적으로 가고. 그 원동력이 좀 많이 큰 것 같아요. 뭐라 하시진 않았거든요 잘. 그냥 건강하게 자라고 할 수 있으니까 좀 지원해줄 테니까 걱정 말고 좀 하라고 하니까. 그게 가장 고맙죠. (참여자2)

참여자의 친구는 참여자가 학교에 적응하고, 학교에서 자기관리를 할 때 절대적으로 필요한 지지 자원이었다. 참여자들이 말하는 친한 친구의 수는 고작 1-2정도였으나 이들은 자발적으로 도움을 준 고마운 존재였다. 예를 들면, 참여자가 화장실에서 도뇨할 때 화장실 문 앞에 서서 지켜주었고, 함께 점심을 먹거나 놀아주면서 학교생활이 외롭지 않게 하거나, 무엇보다도 놀리는 친구들이 있는 경우, 참여자를 두둔하거나 참여자를 대신해서 말로 싸워서 참여자를 보호해주는 역할을 하였다. 이러한 소수의 고마운 친구들이 있었기에 학교를 다닐 수 있었고, 학교에서 도뇨를 할 수 있었다고 하였다. 반면 일부 참여자들은 놀림이나 왕따, 따돌림을 막아 줄 친구가 없어서 외롭고 위축된 생활을 한 경우도 있었다.

뭐 한두 명씩 괴롭히는 친구도 있었는데, 꼭 한두 명씩 붙여가지고 잘 도와주는 친구도 있었어요. 그래서 감사했어요. 선생님이 붙여주신 친구도 있긴 했는데, 대부분 다른 친구들은 자발적으로 도와준 친구들이었어요. (참여자 1)

참여자가 학교에서 실금을 관리하는데 담임교사의 역할은 매우 중요했다. 일부 참여자는 도움을 받는 경우도 있었으나 대부분의 참여자들은 교사나 보건교사로부터 실제적인 도움을 받지 못했다. 참여자의 보행장애가 겹으로 드러날 수록 학교 적응을 돕기 위한 교사의 도움은 구체적이고 실질적이었다. 예를 들면 행정적으로 화장실 가까운 반으로 반을 배정하거나, 참여자들의 요청이 있는 경우는 도뇨를 위해 교사들이 사용하는 교사화장실을 사용하도록 조정하였다. 참여자가 학교에서 불편하지 않도록 도우미 친구를 붙여주기도 하였고, 친한 친구를 같은 반으로 배정하여 학교생활을 원활하게 하도록 배려해 주기도 하였다. 반면, 겹으로 드러나는 신체장애가 경미하고, 참여자가 도뇨나 실금을 철저하게 숨긴 경우는, 교사로부터 배려를 받기 어려웠다. 일부 남자참여자는 교사가 도뇨나 실금을 이해하지 못 할 것이라 생각하여, 교사에게 얘기하지 않는 경향이 있었다. 이런 경우 실금으로 조퇴를 허락 받아야 하는 경우 무단으로 조퇴를 할 수 밖에 없었다. 실제로 체육교사들은 참여자의 실금문제를 이해하지 못하는 경우가 많았다. 성인기에는 주변의 친구와 지인들의 인정과 지지는 수치심에서 벗어나고 자존감을 회복하는데 큰 힘이 되었다. 특히, 신체재활과 관련된 물리치료사, 요가선생으로부터의 정서적 격려와 인정은 자신감을 회복하는데 도움이 되었다.

뭐 점점 시간이 흐르면서 받아들여지게 됐는데 그게 받아들여지게 된 도움이 됐던 게 주위 사람들. 주위 사람들[물리치료사, 요가선생님]이 응원도 많이 해줬고 인정을 되게 많이 해줬어요, 너 스스로에 대한 너의 좋은 점, 이게 아니어도 너는 이걸 갖고 있어서 더 많은 걸 해낼 수 있어, 이런 좋은 점을 여러 사람이 얘기해주고 그러니까 인정받았다는 인정 받는 거? 남한테 인정 받는 거 그게 도움이 많이 됐던 것 같아요. (참여자 10)

(2) 사회적 지원서비스

참여자들이 이용 가능한 사회적 지원서비스는 장애인 복지혜택과 기초생활수급자혜택이 있었다. 한 참여자는 하지마비로 휠체어를 사용하고, 엉덩이 욕창이 재발되어 일을 할 수 없었던 상황이었다. 그동안 병원치료와 생계를 경제적으로 지원 해 주셨던 부모도 이제는 노인이 되었고, 몸이 아파 더 이상 일을 하지 못하였다. 이런 어려운 상황에서 사회적 지원제도는 가문의 단비와도 같았다. 이러한 공적 지원 서비스는 의료비와 경제적 안정에 큰 도움이 되었고, 오랜 세월 신세를 졌던 친척이나 지인들로부터 경제적 부조를 덜 받게 되어 마음의 짐을 덜 수 있었다. 반면, 신체장애가 경미하고, 부모의 경제적 도움을 받는 참여자들도 건강이 악화되거나 직업이 없는 경우는, 이러한 사회적 지원이 절실했으나 수혜대상이 되지 못해 부모에게 의존해야 했다.

참여자들은 비록 선천성 희귀난치질환에 대한 산정특례가 적용되어, 의료비 감면 혜택을 받고 있었으나, 비급여 항목에 대한 의료비와 도뇨관이나 기저귀와 같은 실금관리 물품을 구입하기 위해 매월 지출하는 의료비가 있기 때문에 반드시 직업이 필요한 상황이었다. 참여자들은 직업

상태에 따라 크게 세 부류로 나뉘어 졌다. 첫째 부류는 신체장애가 심하거나 이차합병증의 증상이 심하여 일을 할 수 없거나 아예 구직을 포기한 경우였다. 둘째 부류는 참여자가 대학(원)생이거나 취업 준비생으로 무직이면서, 부모에게 경제적인 측면을 의존하는 경우였다, 셋째 부류는 시간제, 전업주부, 자영업, 사무직, 전문직으로 이미 직업이 있는 경우였다.

첫째 부류는 자신의 일을 포기하고 사회적 지원서비스를 택함으로써 얻는 이익이, 일을 해서 발생하는 건강의 악화와 경제적 손실보다 더 큰 상태였다. 이들은 사회복지 지원혜택인 장애인 연금과 기초생활수급자격을 유지함으로 의료비와 생활비에서 큰 도움을 받고 있었으나, 이들이 이러한 사회적 지원을 유지하려면 소득이 아예 없거나 최저의 수입을 유지해야 하기 때문에, 사회에서 극빈자로 살아야 하는 악순환이 반복될 수 있었다. 반면 두 번째, 세 번째 부류는 신체장애가 경미하여 일을 할 수 있었으나, 직장 조직 내에 일을 하면서도 몸을 관리하고 병을 치료할 수 있는 사회적 제도나 직장 내 여건이 부족하여 직업을 유지하는데 어려움이 있었다. 또한 이들은 비장애인과 경쟁하면서 직업을 유지해야 하는 이중의 어려움이 있었다. 이들은 신체장애가 경미하기는 하지만 항상 비장애인과 동일한 기능을 계속 유지하기 어려웠다. 예를 들면, 무리해서 일을 하는 경우는 발병형으로 인한 피로와 요통이 악화되었고, 근무 중에 아무도 모르게 도뇨나 실금 관리를 해야 하는 부담이 항상 있었다. 이외에도 이분척추로 인한 병원진료로 조퇴나 결근을 자주 하는 경우는 직장에 취직하더라도 직장을 유지하는데 상당한 어려움이 있었다. 이들에게 직업을 유지하기 위해 제일 중요한 것은 사회지원 복지혜택보다 일과 몸 관리를 병행할 수 있는 직장 내 분위기와 제도였다. 직장 안에서 일을 하면서 배뇨나 배변 관리를 위해 화장실 사용을 배려하는 분위기와

병원진료와 같이 병을 치료하는데 필요한 ‘정당한 시간’이 인정되는 제도가 확립되는 것이다.

최근 들어서요. 제가 좀 사 사는 게 많이 좀 어려워지면서. 이 기초생활수급이 됐거든요. 그러면서 이 병원 그 입원비 같은 경우도 그런 거만 그 비급여? 그런 부분만 들고 뭐 식비 이런 거만 들고 많이 줄었고요. 그리고 외래 다닐 때는 아예 안 들고요, 그때 산정특례만이 있었을 때는 그래도 조금 들어가는 비용이 조금씩이라도 있긴 있었는데, 그 기초수급 되면서는 이 외래 진료 보는 비용은 아예 없어졌어요. 그래서 그런 경제적인 부분 병원 다닐 때 그런 부분에 있어서는 좀 많이 부담을 덜게 돼서 그런 것도 좀 감사하게 생각하고 있고요. (참여자 1)

저도 5일 막 이렇게 일하고 싶어요. 근데 가구공장 다닐 때도 결국에는 [병원진료] 말씀 드리고 하루 빼고, 평일날 거기서는 무지 싫어했어요, 세 사람 중에 한 사람 빠지면, 그래서 계속 미운 털이 박혔을 거예요. 결국엔 악순환의 근원은 제가 [도뇨를 하러 3시간마다 화장실을 가서]자리를 비우는 텀이 길다는 거. 나와 같이 근무한 두 분은 오해를 하게 되요, 나를 모르니까, 그래서 결국에 조금씩 오픈하죠, 제가 아파서 화장실에 몇 시간에 한 번씩 가서 약을 발라야 된다 이렇게 조금 돌려서, 근데 공장장은 이해한다 하면서 눈치만 하고 일이 밀리면 지랄만 하고... 현장은 제가 일하기엔 너무 힘들더라고요, 조건이 열악해서 [휴식 시간이 없고] 현장이 열악해서. (참여자 15)

4) 핵심 범주: 온전한 자기 지켜내기

‘온전한 자기 지켜내기’라 함은 완치될 수 없는 하지의 변형과 실금, 그리고 도뇨로 인해 타인뿐 아니라 스스로도 본인을 장애인, 불구자, 혹은 ‘똥오줌도 못 가리는 성인’이라고 여김으로써 상처받고 분열되는 자신의 자아, 즉 자기를 지켜내는 심리사회적 과정을 나타낸다. 이를 통하여 궁극적으로는 타인의 시선에 흔들리지 않고 자신을 믿으며, 비록 신체장애가 있더라도 스스로를 가치 있는 존재로 여기며 완전한 인격체로 살아가는 삶을 추구하는 심리사회적 과정이다. 이 과정은 크게 3가지 단계로 구성되었는데, 각 단계는 자신과의 상호작용과 타인과의 상호작용의 변화를 보여주고 있다. 우선 자신과의 상호작용을 통하여 자기위축에서 벗어나 성숙을 이루는 심리적 과정에 따라 타인과의 상호작용도 처음에는 무조건적 자기 은폐를 시도하지만, 차츰 이에서 벗어나 일부 개방을 시도하게 되고 결국 개방 정도를 나름대로 조절하는 상호작용 전략들이 서로 맞물려 있음을 보여주고 있다.

(1) 철저한 자기은폐기

1단계 철저한 자기은폐기는 타인의 시선에 지나치게 구속되는 시기로서 자신과의 상호작용에서는 ‘자아 위축’이 주요 개념으로 도출되었고, 타인과의 상호작용에서는 ‘타인 기피’가 주요 개념으로 도출되었다.

A. 자아 위축: 자기와의 상호작용

가) 불안

참여자들은 자기관리가 미숙했던 초등학교 때 이미 학교에서 기저귀 착용이나, 대소변 지림을 친구들에게 들켜서 놀림을 받은 경험이 있었다.

일부 참여자는 체격이 왜소하여 괴롭힘을 당하기도 하였으나, 키는 참여자가 어떻게 할 수 있는 부분이 아니었다. 반면 도뇨는 얼마든지 숨길 수 있다고 생각했다. 그래서 중, 고등학교 때는 도뇨 때문에 놀림을 받고 싶지 않았고, 친구들한테 절대 들키지 않으려고 노력하였다. 하지만 참여자가 도뇨를 철저하게 숨기려고 할 때마다 걱정, 두려움은 더욱 커졌고, 실제로 실금이 되었을 때에는 극심한 부끄러움과 창피를 경험하였다. 학교에서 도뇨나 실금으로 인해 참여자가 느끼는 불안의 원인은 1) 화장실 안에서 친구들의 장난, 2) 들킬까 봐 두려움, 3) 친구들로부터 받는 오해였다.

특히 남자참여자들은 중, 고등학교 시기에 이들은 소변기가 아니라 화장실 안에서 도뇨하는 것에 대한 두려움과 불안이 무척 컸다. 참여자들은 편안하게 도뇨할 장소가 없는 상태에서, 일반 학생들과 같은 화장실을 사용하게 되었다. 친구들의 호기심의 대상이 되면서 화장실에서 친구들의 장난이 심했기 때문에 도뇨나 기저귀를 들켜서 놀림을 받을까 염려가 컸다. 양변기 칸에 들어가 도뇨하면, ‘아 저새끼 똥싼다 이려고 물 뿌리고 도망가고(참여자 5)’. ‘문을 쿵쿵 열어 발로 차서 부수는(참여자 2)’ 경우도 있어서 편안하게 도뇨하는 것이 쉽지 않았다.

오줌 뿜는 것이 일제형이 아니었고, 갈색으로 된 호스가 있었어요, 젤을 발라가지고, 집어넣는 방식이어 가지고, 계속 삶아가지고 해서 하는 방식이었는데, 엄마가 철판통에 준비해서 준단말이에요, 그거를 화장실가면은, 그런 것 있잖아요, 변소가면 애들이 놀리는 것 있잖아요, 그래 가지고 뿜는 것 되게 싫어해 가지고, 이거 또 걸리면 어떻게 될까? 막 두려움도 있고요, 놀리지 않을까 스트레스 받은 것 있는데. . . 중학교

2-3학년때가 제일 심했고, 애들이 좀, 그때 애들이 좀 그렇거든요, 그래서 2-3학년때는 확실히 걸리면 좋을 것이 없겠다, 뭐 그리고 제가 2-3학년때 좀 [키가 작아서] 왕따를 당해가지고, 그런 것까지 걸리면 더 안 될 거라는 생각이 들었어요, 이거[도뇨]를 그 당시에는 걸리면 안되겠다는 생각을 많이 해 가지고, 학교생활 하면서 심리적으로 위축이 많이 되었어요, 그러니까, 일상생활에 지장이 없지만 사람이 심리적으로는 확실히 위축되는 것이 있더라고요, 아, 걱정도 되고, 그냥 걱정이 좀 많았어요, 놀림감이 될 수 있다, 이런 이런 게 많아 가지고, 되게 쓸데없는 것 가지고도 잘 놀리잖아요, 애들은, 그러니까, 되게 큰 흠이 된다고 생각했어요, 그 당시에. (참여자 14)

또한 도뇨하는 것을 친구들에게 들키지는 않았다 할지라도 화장실 사용 시간이 오래 걸리는 경우는 ‘화장실에서 딴 짓’하는 것으로 의심을 받았고, 체육시간에 실금이 되면 조퇴를 자주 하게 되어 친구들로부터 불필요한 오해를 받는 상황도 빈번하였다. 그러나 참여자들은 비밀이 드러날까 봐 친구들의 눈치를 많이 보았다. 이렇게 계속 감추는 경향은 대인관계에서 심리적 위축을 초래하였다. 도뇨하는 것을 들키는 상황을 피하려다 보니, 대답하기 곤란한 질문에 당당하게 대응하거나 변명하지도 못했다. 반면, 성인기에는 청소년기에 비해 자기관리 하는데 있어 다른 사람들의 시선이나 관심 때문에 유발되는 불안은 거의 없어졌다. 이는 성인기가 화장실 사용이 더 자유롭고, 다른 사람들의 반응도 사춘기 친구들처럼 짓궂지 않기 때문이었다.

중, 고등학교만해도 절대 들키지 말아야겠다는 그런 생각이 강했어요. 이게 무슨 일이 있어도 절대 들키지 말아야지 이런. 그래서 들किन 않았는데 그로 인한 오해 때문에 되게 많이 좀 불편했어요. 오줌 싸는데 되게 오래 걸린다든지, 대변 보는데 대변도 되게 오래 보고. 뭐 화장실에서 판짓하는 거 아니냐? 왜 이렇게 오래 걸리냐? 그런 거에 대해 내가 변명을 하고 싶어도 변명을 할게 없잖아요. 자기는 당연히 오래 안 걸리니까 이해를 못하죠. 그 체육시간 전마다 화장실 가고, 체육시간에 또 변 나오면 또 조퇴하고 되게 이상해 하죠. (참여자 4)

나) 원망

참여자들이 이분척추라는 희귀질환을 개인적으로 알게 되는 시기는 대략 자기의 정체성이 만들어져 가는 사춘기 때부터였다. 중학생이 되면서 이 질환이 무엇인지 궁금해졌고, 낫기 힘들고, 고칠 수 없는 병이라고 알게 되었다. 비록 어렸을 때부터 있었던 친숙한 증상이었지만 막상 치료되지 않는다는 사실을 알게 되었을 때는 깊은 비탄과 함께 절망감을 느꼈다. 참여자 4는 ‘인터넷에서 죽는 방법을 물어봤던 것 같아요’라고 진술하였다.

나에 대한 원망도 있고 부모님에 대한 원망도 조금 있고요. 그 어렸을 때 중고등학교 때는 더 그게 심했죠 그냥. 아마 지금 다 성인이 됐으니까 그런 거지 저 기저귀 차는 거를 주변에 친구들이 많이 알 걸요. 왜냐면 애들이 입이 하도 무거운 사람이 없어서. (참여자 2)

이러한 부정적인 감정은 원망으로 이어졌으나 어렸을 때부터 실금관리를 한 참여자들은 원망하는 마음이 사춘기 시절에도 그리 오래 지속되지는 않았다. 이 병이 비록 소변이나 대변이 새기는 해도 생명에 지장을 주는 병이 아니었고, ‘태어날 때부터 그랬으니까(참여자 4)’ 비교적 자연스럽게 인정하게 되면서 원망이 줄어들게 되었다. 반면 사춘기에 늦게 진단받은 참여자들은 수술시기가 늦어져 병이 치료가 안 되는 것으로 생각하여, 오진을 한 의사나 병원에 늦게 데려간 부모에 대한 원망이 컸다. 사춘기 시기에 도뇨를 시작한 경우는 방광기능의 상실에 대한 슬픔이 오래 지속되었으며, 혹시나 하는 마음에서 예전에 스스로 배뇨했던 상태로 방광기능이 회복되어 도뇨를 하지 않는 것을 기대하였다. 원망하는 마음이 깊은 경우는 도뇨로 인한 수치감을 더 강하게 느꼈고, 도뇨에 대한 심리적 거부감이 더 컸고, 부모에게 사춘기 특유의 분노나 짜증을 더욱 자주 표출하였다.

다) 자기 연민

자기연민의 감정은 주로 여자 참여자들이 경험한 감정이었다. 참여자는 설명되지 않는 야뇨증, 요실금, 발가락이 꼬부라지고 변형되어 발가락의 염증(궤양)이 없어지지 않는 상태였다. 이러한 증상들을 다른 친구들에게 말하지 못하고 혼자서 마음 아파하였다. 이렇게 태어난 것을 슬퍼하면서 이것 때문에 결혼도 못할 것이고 취업도 못하는 불쌍한 존재로 여기게 되었다. 일부 참여자는 혼자 있을 때는 슬퍼서 우는 경향이 많은 반면, 타인과의 관계에서는 밝게 웃으며 지내려 했는데, 이는 혼자 있는 시간을 줄이면서, 마음이 어둡고 칙칙해지는 감정을 추스리고자 하였다. 다른 사람들과 타인에 대한 원망은 사춘기에 특히 심하였으나 성인 초기

에 감소한 반면, 자기 연민이 해소되기 위해서는 더 오랜 시간이 소요되었다. 참여자가 나이가 들면서 부모를 이해하고 타인의 행동을 이해하면서 서서히 줄어 들었다.

괜히 지방종이라는 거 생겨가지고 달고 태어나가지고 이 늦은 시기에 발견해서 수술하게 돼가지고 나 결혼도 못하게 되고 막 스스로 태어난 거 자체에 대해서 원망을 많이 했었어요 초반에. 근데 이제 그냥 모르겠어요 뭐 점점 시간이 흐르면서 받아들여지게 됐는데... (참여자 10)

B. 타인 기피: 타인과의 상호작용

가) 숨기기

숨기기는 도뇨나 실금으로 인한 수치심을 피하기 위해 타인과의 관계에 사용된 ‘자기은폐’ 전략이었다. 주요 전략으로는 ‘피하기’, ‘감추기’, ‘타인에게 먼저 이야기하지 않기’가 포함되었다. 피하기는 주로 실금이 발생하였을 때 적극적으로 몸을 숨기는 전략인 반면, 감추기는 주로 타인과 함께 있으면서도 도뇨관이나 도뇨하는 모습을 들키지 않도록 감추는 전략이었다. 타인에게 이야기하지 않기는 친구들에게 침묵함으로써 어떤 단서도 제공하지 않는 자기은폐의 전략이었다. 숨기는 전략은 학년기에 놀림을 피하거나 관심이 집중되는 것을 피하기 위한 어쩔 수 없는 선택이었다. 숨기는 전략은 학년기에는 참여자를 보호하는 기능이 있었으나 성인기에는 술을 마시고 회식을 자주 하는 직장을 다니는 경우는 숨기는 것에 한계가 있어 효과적인 대처 전략이 되지 못했다.

‘피하기’는 요실금이나 변지림이 발생했을 때 대응전략으로 그 자리를 피해서 보건실, 화장실로 피신하거나, 아예 조퇴하고 집으로 가는 것

이었다. 특히 학교에서 바지가 찢거나 대변을 지리는 경우는 이를 숨길 수 없어 대부분 조퇴하였다. 반면 학년기에 비해 성인기는 실금으로 직장에서 조퇴나 결근을 하는 경우는 직원간에 갈등이 유발되거나 근무평점을 기본만 받는 불이익이 있었다. 반면, 실금이 있을 때 조퇴를 하지 않는 경우는 일에 집중하기 어려워 근무의 효율이 떨어졌다. 술을 마시고 회식을 자주하는 직장을 다닐 때는 경우는 실금을 숨길 수 없어 큰 어려움을 겪었다. 성인기에 숨기는 전략은 장기적으로 평가한다면 실금을 관리하는데 효과적이지 않았다. 실금이 되었을 경우 다른 사람의 눈치를 많이 보거나 말을 제대로 하지 않기 때문에 다른 사람으로부터 오해를 받는 경우가 많았다. 다른 사람의 눈치를 보는 소심한 태도 때문에 상사로부터 혼이 나는 경우도 많았다. 대인관계에서 소극적인 태도는 대등한 위치에서 일을 하지 못하게 했다. 특히, 실금의 빈도가 자주 발생하고 참여자가 이를 통제하지 못하는 상황에서, 숨기는 전략은 결과적으로 자존감 저하, 정서적 위축, 타인으로부터 부정적인 평가라는 부메랑이 되어 뒤돌아 왔다.

고등학교 2학년인가 1학년땐가 그랬을거예요 잠들었는데 일어나니까 아랫도리가 축축한거예요. 와 소름돋아가지고 그냥 조퇴하고 들어왔어요. (참여자 5)

[직장에서] 사실은 제 조퇴의 반 이상이 요실금 때문이었고. 제 컨디션 문제도 있어요. (참여자 10)

‘감추기’는 도뇨할 때 다른 친구들에게 도뇨하는 모습을 들키지 않으려고 오로지 홀로 숨어서 몰래 하는 경우와 아예 학교에서는 기저귀만

착용하고 도뇨를 하지 않은 경우로 나뉘었다. 한 참여자는 대담하게 다른 친구들과 동일한 방법으로 남자 소변기에서 서서 도뇨를 시도하여 친구들로부터 관심과 질문을 피하는 방법을 사용하였다. 일부 참여자들은 성인기에도 타인에게 도뇨를 감추는 경향이 있었으나, 학년기처럼 절박한 심정은 아니었고, 도뇨를 수치스럽게 생각하는 경향도 줄어들어 실금만큼 어려움이 되지 못했다. 오히려 도뇨관이 없어 배뇨를 하지 못하게 되는 상황을 염려하였다.

이게[도뇨관] 주머니에 있으면 들킬까 봐. 지금 생각하면 위생적으로 되게 바보 같았던 것인데 하여튼 아 그랬던 이유가 자연적으로 소변하는 것처럼 보이게 할라고. 주머니에서 뭐 꺼내면은 되게 부자연스러워 보이잖아요 바로 바지 안 내리고. 그래서 정상처럼 보일라고 그랬던 거 같아요. (참여자 4)

참여자들이 사용하는 공통적인 또 다른 전략은 ‘타인에게 먼저 이야기 하지 않기’이다. 참여자들은 겉으로 드러나는 다리변형인 경우는 굳이 숨기려 하지 않았으나, 도뇨나 실금에 대해서는 다른 사람들에게 절대로 먼저 이야기 하지 않았다. 이러한 경향은 성인기에도 이어졌는데, 참여자가 숨길 수 있다고 확신이 들면 시댁 식구에게조차 도뇨나 실금에 대해 이야기를 하지 않았다. 이렇듯 말을 하지 않는 이유가 학년기와 성인들이 다른데, 학년기에서는 이것으로 관계가 단절되지 않을까 하는 불안, 비밀이 지켜지지 않고 소문이 날 수도 있다는 생각 때문이었다. 성인기에서는 직장을 유지하고 자신이 평가 절하되는 것을 막기 위함이었다. 따라서 주위 사람들로부터 오해를 받을지언정 숨기는 것이 맞다고

생각하였다. 하지만 숨기는 전략은 타인에게 주목을 받지 않는다는 이점도 있지만, 화장실 출입이 자유롭지 않은 근무 환경인 경우는 실금관리
에 필요한 배려를 받지 못하는 불이익도 받아야만 했다. 이러한 측면은
직장을 안정되게 유지하는데 어려움을 초래하였다.

제 모든걸 다 오픈 할 필요는 없다고 생각해요. 저를 오해할지언정
제가 일할 의지나 의욕이 부족하다고 오해할지언정 다 오픈 안 하는 게
맞다고 생각해요. 정말 그렇잖아요 사회 뉴스나 그런걸 봐도 믿었던 사
람들이 배신하고 근처 사람들이 배신하고 사고 당하고 다 오픈 안 하는
게 맞는 거 같아요 제가 이 카테터로 도뇨하는 거에 대해서는 (참여자 15)

당연히 제가 그런 게 있는 줄 모르니까 물어보는 사람도 없었고 그리
고 굳이 제가 얘기할 필요도 없다고 생각했고... 그런 부분을 얘기 하면
저도 사실 그게 정상인하고 같은 부분이 아니잖아요. 그런 부분을 친구
한테 말해서 내가 어떻게 생각할지도 모르고 그리고 어떻게 받아들일지
모르니까 그렇게 생각했던 거 같아요 [시댁에서는]. 그냥 그런 부분은
얘기를 안 했는데, 그냥 다리가 불편한가 보다[하고 알고 있지요]. (참여
자 13)

그냥 다리가 불편한 사람으로 알고 있어요. [직장]거기서는, [병과 도
뇨, 실금에 관한]얘기를 하면 제가 오히려 그분들이 저를 돌봐야 쥘야 되
는 대상? 그렇잖아요. 그런 걸로 인해서 그 회사에서 별로 좋아하진 않
잖아요. 그래서 그냥 다리가 아픈 사람이고 허리가 뭐 약한 사람이고 이
렇게 정도만 얘기한 정도[이지요]. (참여자 8)

나) 스스로 고립하기

스스로 고립하기는 자신을 바라보는 타인의 시선이나 태도가 조금이라도 이상한 경우에, 스스로 물리적으로 타인을 멀리하며 거리를 떨어뜨려 놓는 것이다. 이는 위축된 자아를 보호하기 위함이었다. 숨기기 전략이 물리적으로 몸을 피하거나 정보를 차단하는 것이라면 스스로 고립하기는 대인관계에서 관계를 유지하지 않는 것이다. 참여자들은 주로 실금으로 놀림을 당한 후에는 스스로 고립하는 경향을 보였다. 고립의 형태는 반에서 친한 친구하고만 말을 하거나 타인과는 말을 전혀 하지 않는 두 가지 형태였다.

일부 참여자는 일부러 1-2명의 친한 친구들하고만 얘기를 했는데, 같은 반에 친한 친구가 한 명만 있어도 외롭다고 생각하지 않았다. 이렇게 스스로 고립을 하는 이유는 도뇨와 실금을 비밀로 유지하기 위한 목적이 컸다.

저는 그냥 가만히 가만히 있고 그냥 친구들, 저[를] 믿고 따라주는 친구들만 같이 놀고 나머지 외에는 잘 안 놀았어요. (참여자 2)

일부 참여자는 놀림이나 왕따를 받는 상황이라서 자기를 지키기 위해 혼자 지내는 것을 스스로 선택하기도 하였다. 일부 참여자는 성인기에도 대인관계에서 도뇨나 실금으로 어려움이 발생할 때마다 스스로 고립시키는 전략을 사용하였다. 이러한 경향은 성인기에 대학교 생활이나 직장생활에까지 이어지면서 스스로 위축되고 대인관계가 좁아지는 부정적인 결과를 초래하였다. 반면, 한 참여자는 도뇨만 하면 실금이 없는 상태였는데, 비록 다리를 절고 키가 작아서 나쁜 친구들로부터 괴롭힘을 받기는

했어도, 오히려 학교에서 학생회 임원으로 활동하며 넓은 친구관계를 적극적으로 유지한 경우도 있었다.

초등학교 때는 5학년까지는 그때까지는 잘 사귀었는데 초등학교 6학년때 이사를 갔는데 그때부터 놀림을 많이 받았죠. 걸음걸이도 그렇고 소변이 샌다던가 변이 샌다던가 그럴 때마다 따돌림을 많이 받았죠, 중학교 때도 고등학교 때도 쪽 놀림을 받았어요. 따돌림 같은 거를 기저귀는 고등학교 때까지 쪽 했었어요. 고등학교 3학년까지 했었는데, 고2, 고3때는 힘들었죠. 혼자였으니까요. 그냥 저 혼자 놀고, 저 혼자 핸드폰 보고, 음악 듣고 그냥 그랬죠. 그때 그래도 견딜 만 했던 거 같아요. 초등학교 때 워낙 크게 따돌림을 받다 보니까 그때 자존감 같은 게 낮아졌고, 그때부터 그러려니 했던 거 같아요. 그때 이후로는 그때 상처를 많이 받고 그 이후로는 그러려니 했던 거 같아요. [대학교]1학년때 처음에 오티를 하는데, 아 오티 전에 같은 수시 몇 차끼리 만나서 학교 체험하고 강의 듣는 게 있었는데 거기서는 친해졌어요. 남자 4명 같이 친해져서 술도 먹고 과자도 먹고, 같이 모여서 밥도 먹고 그랬는데, 그 오티를 갔는데 오티를 가기 전에 버스에서 그 친구 중 한 명이랑 같이 앉았는데 [소변이] 샌 거예요. 그래서 바지가 다 젖었는데 냄새도 나는데 그냥 갔는데 그 친구 눈치가 이상한 거예요. 저를 보는 눈치도 그렇고 제가 혼자 느껴서 그런 걸지도 모르지만 눈치가 이상한 거예요 그래서 그때부터 저 혼자 멀어지고 같이 놀자고 하는데도 계속 안 가지게 되고, 그런 게 있더라구요.(참여자 12)

다) 방어하기

일부 참여자는 다른 친구들의 놀림으로부터 위축된 자아를 보호하기 위해 저항하기도 했다. 주요 전략은 ‘놀리는 친구를 불쌍히 여기기’, ‘신앙에 의지하기’, ‘기싸움에서 밀리지 않기’ 이다. ‘놀리는 친구를 불쌍히 여기기’는 놀리는 친구의 행동에 화를 내기보다는 놀리는 친구의 행동을 객관적으로 평가하여 참여자의 자아를 보호하는 것이었다. 대표적인 예는 놀리는 친구는 인격이 성숙하지 못해서 그런 것이라고 가정하고, 놀리는 친구를 무시하거나 오히려 불쌍하게 여기는 것이다. 이 전략은 참여자가 놀림을 당해도 진정한 마음의 상처를 받지 않는데 도움이 되었다.

너는 그 사람들보다 잘하는 게 많고 그 사람들은 너의 어떤 그 부분을 놀림으로써 우월감을 느끼거나 혹은 뭔가 자신도 모르는 짓궂음을 느끼는 거잖아요. 근데 그런 애들은 정신이 좀 성숙하지 못한 거다. 니가 정말로 성숙한 사람들을 만나면 그러지 않는다. 그러니까 너도 개네랑 똑같이 수준을 맞춰서 슬퍼할 필요가 없고 조금 너가 개네를 불쌍하게 여기고 좀 아 애네들은 아직 어리구나 이렇게 생각을 하면 화가 안 날 거다. 근데 진짜 그래서 화가 난 적은 없었던 것 같아요 개네들한테. 마음이 아파 마음이 아픈 건 어쩔 수 없잖아요. 그런 얘기를 들었을 때 울기도 울었고 힘들기도 힘들긴 했는데. 결정적으로 그 사람들이 제 마음에 상처를 내지는 못했던 거 같아요. (참여자 11)

신앙에 의지하기는 놀리는 친구들을 보며 화를 내기보다는 하나님을 바라보고 의지하는 것이었다. 이 전략은 자신의 자존심을 내려놓을 수 있어서, 놀림으로 인해 화가 나는 것을 줄일 수 있었다.

은근히 그런 애들 있잖아요 은근히. 그런 애들이 있었는데. 그래서 그럴 때 제 스스로 생각을 하면서 또 신앙을 가지고 있으니까, 그냥 자신의 자존심 같은 거 내려놓고 뭐 그런 일 당한다고 해서 기분 나빠하거나 그러지 말자 스스로 다짐했던 거 같아요, 어차피 내가 의지해야 될 거는 위에 계신 분 한 분인 뭐 사람하고 해 봤자 뭐 상처만 더 받지 뭐, 다음에는 뭐 그런 일이 좀 많이 있었어도 그렇게 뭐 속상해하거나 뭐 속상해하거나 제 신세를 한탄하거나 뭐 그런 일 제 많지는 않았던 거 같아요. (참여자 1)

반면, 기싸움에서 밀리지 앓기는 보다 적극적인 대응으로, 참여자에 대해 잘 모르면서 시비를 걸어오는 친구를 상대로 말싸움에서 끝까지 지지 않는 것이었다. 이 전략은 참여자가 말싸움에서 이겨서 기죽지 않게 하여 자기를 보호하는 기능을 하였다. 이러한 생각의 틀은 어렸을 때부터 부모가 이야기한 것을 들음으로 형성된 것으로, 처음에는 억지로 자기 합리화를 위해 사용했으나 성인기에는 스스로 공감하고 인정하면서 자연스럽게 받아들였다.

제 친구들은 제가 좀 그냥 어디가 아픈지 모르고 아픈 건 아니까 그런데 안 친한 애들은 왜 채는 빼주냐 그러면서 그러면 그랬죠, 그럼 니도 아파라 그라문서, 니가 아프면 되지 왜 내보고 그라카냐 그러문서, 니가 아프든지, 왜 내보고 그라카냐, 아무 말 못하니까, 아프면 막 기죽잖아요, 다른 애들 보면은, 그게 싫었어요. (참여자 7)

(2) 자기개방 시도기

자기개방 시도기는 타인의 시선으로부터 나를 위한 시선으로 전환하는 시기이다. 타인을 의식하기보다는 참여자 자신의 내면에 시선을 고정하는 단계로서 생애주기에서는 주로 대학생 시절에 나타나고 있었다. 이 단계에 참여자가 경험하는 자아와의 상호작용은 자아탐색으로 나타났고, 타인과의 상호작용에서는 타자 기피에서 타인과의 교류시도라는 질적인 변화가 있었다.

A. 자기 이해: 자기와의 상호작용

가) 자아 성찰

일부 참여자들은 ‘철저한 자기은폐기’에서 벗어나면서 자아성찰 단계로 나아가게 되었다. 사춘기에는 주로 자신의 몸과 병에 대해 관심이 집중되었다면, 성인기에는 자신을 바라보는 타인의 행동에 대한 의미를 주로 파악하였다. 다른 사람들은 나의 다리에 대해, 도뇨에 대해 어떤 반응을 보이는지 관찰하였다. 이러한 타인의 반응을 관찰하고 성찰하는 것은 참여자에게 큰 유익이 되었는데, 하지의 변형과 실금을 지나치게 타인의 시선으로 바라보는 것에서 벗어나 자아를 바로 세우는 계기를 마련할 수 있었다.

참여자들이 자아성찰을 하게 된 계기는 성인이 되어서 환경이 바뀌고 만나는 사람들의 성향이 다르기 때문이었다. 우선 고등학교에서 대학교로 생활의 무대가 바뀌면서 도뇨나 실금을 관리하는데 더 자유로움을 느꼈다. 대학은 학생에게 자율권이 많아서 수업에 늦거나 수업 중에 화장실 사용도 큰 제약이 없었고, 화장실도 대부분 크고 깨끗했다. 만나는 사람들도 중고등학교 시기의 학생들에 비해 호기심이 없었다.

참여자는 고등학교를 졸업하고 대학교에 입학하면서 도뇨나 기저귀 착용에 대한 성인의 반응과 관심이 예전 청소년기의 학교 친구들과 다르다는 사실을 깨닫게 되었다. 주변 성인 친구들은 나의 다리에 관심이 없고, 내가 도뇨를 하는 것도 별 신경 쓰지 않는다는 것을 알았다. 설사 도뇨관이나 기저귀를 보게 되더라도 어렸을 때 친구들과처럼 물어보거나 놀리지는 않았다. 대신 성숙한 어른들처럼 모른 채 해주거나 깊이 있게 질문하지 않았다. 이것은 성인이 되어서 얻게 된 놀라운 발견이었다. 철저하게 자기은폐를 한 시기에는 미처 이렇게 생각해 보지 못했었다.

[사람들은] 뭐 크게 신경 안 쓰는 거 같아요, 그리고 이제 자기생각 하기 바빠지죠, 이제 취직을 해야 되고 군대도 가야 되고, 신경 쓸게 많아지니까. 남에 대한 관심도 줄어 들고 남을 대할 때도 신체적인 것도 줄어들고 이런 느낌. (참여자 5)

참여자는 성찰을 통해 질병에 대한 생각도 변화되었다. 이차 합병증이 거의 없었던 참여자들은 비록 죽을 병이 아니라는 것에 감사하지만 도뇨와 실금으로 정상적인 생활이 방해를 받고, 뒤처리를 해야 하는 것이 귀찮고 짜증이 나기도 하였다. 그러나 살면서 더 많은 합병증을 경험한 참여자인 경우는, 이 병이 잘 관리하지 않으면 건강이 더 나빠질 수 있다는 것을 알게 되었다. 신장이식 거부반응이나 욕창으로 인한 폐혈증과 같이 생명에 심각한 위협을 경험한 참여자들은 대부분 증상이 내 몸에서 완전하게 없어져야 하는 것이 아니라 불편하더라도 증상과 함께 친구처럼 지금 이대로 더 악화되지 않게 유지하면서 사는 것을 선호하였다. 이 병과 증상을 평생 함께 가야 하기에 친구로 인정하게 되었다. 한 참

여자는 40대의 안정된 삶을 살고 있지만, 요실금이 심해서 항상 기저귀를 착용하고 있었다. 여름이 되면 사타구니에 기저귀 발진과 피부 습진 때문에 괴로웠다. 그래도 요실금 수술을 해서 부작용이 생겨 고생하고 병원에 입원하여 일을 계속 하지 못하는 것보다 평소 기저귀를 착용하더라도 이대로 일상 생활을 유지하는 것이 더 가치 있다고 생각하였다.

평소에는 그냥 아무런 생각이 없는데 이 병에 대해서 아무런 생각이 없는데 실금이 계속되면 너무 화가 나고 짜증나고 그런 거 말고는 되게. 그니까 딱 이런 느낌. 아 왜 내가 이 병이 걸렸지 라는 생각보다는 아 똥이 왜 새지 또? 똥이 아 오줌이 또 왜 샀지 분명히 안 샀 거 였는데 약간 이런 느낌. 이 병에 원망보다는 그냥 실금에 대한 짜증나는 거 그런 거 말고는. (참여자 4)

이미 친구하자 그랬으니까 같이 한번 잘 살아보자. 니가 나한테 이미 친구하자고 왔으니까 싸우지 말고 잘 살아보자. 잘 지내보자. 그런 심정이죠 뭐. 애가 심통만 안 낸다 그러면은 뭐 갑자기 인제 뭐 문제가 생긴 다던지 뭐 이 이렇게 심통만 안 낸다 그러면은. 그것도 뭐 심통 낸다고 또 아이 나 못살아 이럴 거예요? 그것도 아니잖아요 심통내면 또 심통내는 대로 토닥토닥 해줘야지 뭐 어찌겠어요. (참여자 3)

나) 자기 수용

자기 수용은 자신의 가치를 믿고, 자신을 소중히 여기고 존중하는 것이며, 자신의 감정을 솔직하게 받아들이는 것이다. 부인하거나 회피하지 않고 나 자신으로 존재하려는 의지이다. 참여자들은 자기연민의 아픈 시간을 보낸 후에는 자신의 모습을 그리 어렵지 않게 받아들이게 되었다.

구체적인 자기 수용의 과정이 말로 표현되지 못했지만 병이 있었던 자기 자신을 받아들이는 일은 자아의 성숙과 함께 자연스럽게 진행되었다.

성인이 되어 신체장애가 심한 참여자들도 장애가 있는 자신의 몸을 수용할 수 있었던 것은 자신보다 더 장애가 심한 환자들, 예를 들면, 중증장애, 죽을 병, 암, 정신병과 자신의 처지를 비교하면서 상대적인 위로를 받았기 때문이었다. 특히 도뇨를 하는 의미에 대해 ‘그 정도는 흠도 아니다’ 처럼 부모가 어렸을 때부터 도뇨하는 것이 크거나 중한 장애를 의미하는 것이 아니라는 것을 반복적으로 얘기해 준 것이 성인기에 도뇨하는 자신을 긍정적으로 받아들이는데 도움이 되었다.

반면 사춘기나 성인기에 진단받은 일부 참여자들은 처음에는 이러한 하향비교 전략이 위로가 되지 못한 경우도 있었다. 이들은 과거 정상인으로 살았기 때문에 비교 대상은 옛날 자신의 모습이었기에 타인과의 하향 비교를 받아들이지 못했다.

거울에서 자기 얼굴을 보면서 적응이 안 되는 사람이 있을까요? 좀 더 잘 생겼으면 좋았을 텐데 이럴 수는 있어도 자기 얼굴을 보고 아직 적응이 안 되는 그런 사람은 없잖아요. 이 병 자체는 나의 것이라 생각하지만 치료를 할 수 없다는 그 사실을 받아들이는 것만 어려웠어요. (참여자 4)

조금씩 나이가 차가면서 긍정적인 생각을 하는 게 나보다 더 안 좋은 사람들 정말 중증장애가 있는 사람들은 저런데 만족하잖아. 조금 그나마 그걸 위안으로 삼아요. (참여자 15)

부모님이 옆에서 이것이[도뇨] 큰 흠이 아니다 이렇게 긍정적으로 얘기를 해주는 부분이 이런 거 쯤 얘기 많이 했었어요, 도움이 된 것 같아

요. (참여자 14)

네, 그거는 저한테 위로가 안돼요, 그냥 그렇게 남하고 비교하는 거 자체가 원래는 남하고 비교를 원래는 안 하는 성격이고, 저의 전과 후 저 스스로 저에 대해서 제 자신한테 비교를 하거든요. (참여자 10)

아 옛날에 제일 듣기 싫었던 게 그거였거든요, 아, 그런 사람도 사는 데 너는 행복한 거라고, 그러 정말 듣기 싫었거든요, 그런 생각을 갖게 돼 버릴까 봐, 그 사람이 저로써 저를 그렇게 생각하는 것도 싫고. (참여자 5)

다) 자신감 회복

참여자들은 자아성찰과 자기수용에서 더 나아가 타인과의 적극적인 상호작용 속에서 차츰 자신감을 회복하게 되었다. 도전을 통해 자존감이 향상되는 시기는 주로 대학생활을 즐기면서부터였다. 자기성찰은 사춘기 때와는 다른 시각을 갖게 하여, 인식을 변화시키고 자존감을 높이는 계기가 되었다. 또한 자존감의 회복은 자기 성장을 더 깊게 하도록 자극하였다.

참여자 대부분은 고등학교 때까지는 부모에 의해 보호적인 가정환경에서 자라서 도전할 기회가 적었다. 그러나 도전과 성취를 통해 타인으로부터 인정과 칭찬을 받으면서 자존감이 회복되기 시작되었다. 예를 들면, 폐혈증에서 정신을 잃지 않고 살려고 노력하여 잘 회복된 경우, 외부대회에서 입상해서 상을 받고 친구들의 인정을 받은 경우, 서울에 있는 대학에 당당하게 입학한 경우, 혼자 계획해서 해외 배낭여행을 다녀온 경우, 대학 학생회에서 임원으로 남들 앞에서 활동해 본 경험 등이다. 한 참여자는 고등학교 때 어머니의 도움 없이 보건교사, 담임교사나

과목교사와 직접 얘기하면서 화장실 사용에 대한 허락을 받은 적이 있었는데, 이렇게 직접 얘기를 하고 상황을 관리해보는 것으로 자신감을 얻게 되었다. 성인기인 대학생월부터는 참여자가 도뇨나 실금을 관리하기 위해 상황을 판단하는 기회가 많아졌다. 이는 직장에서도 마찬가지였다. 참여자들은 이렇게 다양한 상황에서 스스로 판단하고 결정을 내리면서 도뇨나 실금관리에 대한 적응과 자기 자신에 대한 자존감이 증가되었다.

[도뇨에] 익숙한 것이 일 순위이고요, 제가 의사소통을 하다 보니까 이게 편해진 것 같아요, 옛날에는 부모님이 다 말을 해 줬으니까, 응석 받이처럼 되잖아요, 그런데 지금은 대신 얘기를 해주는 것이 아니라 제가 해야 되니까 제가 살아가야 하니까, 제가 부딪히며 살아가야 되니까, 그러다 보니까 (다른 사람들과) 얘기를 하면서 그게 편해진 것 같아요, 그 속에서도 힘들기는 힘들죠, 그런데 많이 옛날보다는. (참여자 2)

B. 타인에게 개방시도: 타인과의 상호작용

타인과의 상호작용에서 자기개방시도기의 두드러진 특징은 참여자가 숨기는 전략에서 다소 벗어나 자신을 개방해보는 시도를 해보는 것이었다. 참여자가 자기은폐에서 자기개방으로 전환을 시도하게 되는 계기는 참여자의 성숙과 자신감의 회복, 놀리거나 깊게 물어보지 않는 성인의 반응이 자기개방을 하게 하는 결정적 요소였다. 성인 초기에 대인관계에서 친밀한 관계이거나, 물리적으로 같은 공간을 사용하여 숨길 수가 없는 경우에 자기개방을 시도하게 되었다. 여자 참여자들의 자기개방 동기는 대개 친한 사이인데 도뇨나 실금을 계속 숨김으로 생기는 심리적 부담감을 줄이기 위함이었고, 반면 남자 참여자들은 더 이상 놀리지도 않

는데 숨길 필요가 없고, 한편으로 손해 보는 것이 없는데 숨기는 것이 귀찮기 때문이었다. 반면 학년기 때는 자기 개방의 동기가 내 편이 되어 줄 수 있는 친구를 만들고 친구를 통해 힘을 얻고 스스로 위축되는 것을 피하기 위함이었다.

타인에게 자기를 개방할 때 참여자들이 경험한 가장 큰 어려움은 자신의 병과 도뇨에 대해 다른 사람들에게 이해가 되도록 설명하는 것이었다. 이는 자신들도 이 병에 대해 잘 모르는 경우가 많았고, 배뇨곤란이나 도뇨에 대해 일반 사람들은 경험이 전혀 없었기 때문에 이야기를 들어도 이해하지 못하는 경우가 많았다. 따라서 참여자가 자기 개방을 하기 위해서는 질병이나 증상에 대한 타인의 이해와 공감 정도에 따라 달라졌다.

가) 신뢰관계 확인하기

참여자가 자기개방을 하는데 가장 중요한 조건은 타인과의 신뢰였다. 친한 선, 후배, 친한 친구로 범위를 좁히고 이들 중에서 다른 사람들에게 소문을 퍼뜨리지 않을 것 같은 신뢰가 되는 대상자를 선택하였다. 그 후에는 선택한 대상자를 여러 번 관찰하고 비밀을 유지할 수 있는지 재차 확인하였다.

처음에 보고 얘기를 했던 게 아니고 한 1, 2년 꺾어보고 괜찮은 친구다 약간 좀 못된 습관인데 사람을 한 번에 못 믿게 되더라고요. 그래서 좀 여러 번 오래 사람을 본 다음에 그 사람이 정말 내 옆에 있을 것 같다, 이걸 다른 애들한테 막 얘기해서 배신을 하지 않을 것 같다 이런 생각이 드는 친구들한테만 얘기를 하고. (참여자 9)

나) 개방해 보기

타인에 대해 신뢰가 생겼다고 해도 도뇨,실금,병에 대해 실제 개방을 시도할 때는 참여자가 적극적으로 상대방에게 먼저 얘기하는 것이 아니었다. 대부분 질문을 받으면 숨기지 않고 얘기하는 것이 일반적이었다. 즉, 질문을 받았을 때만 숨기지 않고 대답해 주는 정도의 소극적인 개방이었다.

참여자들이 의미하는 개방은 타인이 알아들을 수 있을 정도의 최소한의 설명을 하는 것으로 대부분 최소한 간략한 설명이거나 비유적 설명이었다. 따라서 다른 사람들의 이해를 돕기 위해 질병에 대한 설명도 참여자에 따라 달랐다. 구체적으로 노출하는 경우는 진단명, 방광, 사용하는 기구 등이 언급되었으나, 간략한 노출은 방광만 언급되었고, 비유적 노출은 교통사고와 같이 쉽게 이해할 수 있는 비유로 설명하거나, 3시간마다 화장실에 가서 소독약을 발라야 한다고 핑계를 대기도 하였다.

애들이 다 성숙해지니깐 이것 가지고 놀리는 사람이 없잖아요, 오줌 뽐는다고 대학생이나 되어가지고, 그런 사람이 없기 때문에, 저도 그냥 편하게 얘기하고, 그렇다고 막 제가 나는 이런 사람이다 이렇게 얘기한 적은 없었고요, 이게 그냥 뭐냐고 물어보는 사람에게만 말해줬지, 내가 나서서 말을 해준 것은 아니었고, 그냥 봤던 친구들이고, 한번씩 궁금하니까 물어보죠, 형, 이거 뭐야? 나 원래 방광 쪽이 안 좋아가지고 오줌을 그냥 뽐아줘야 하는 사람이라서 오줌을 주기적으로 뽐아주고 있다, 이 정도로 설명해 준 것 같아요. (참여자 14)

다) 개방의 시행착오 평가하기

참여자가 타인에게 자기의 비밀을 개방한 후에는 장, 단기적으로 자신의 비밀이 유지되는지 결과를 평가해보게 되었다. 비밀이 잘 지켜지는지, 숨기지 않아서 참여자 스스로 얼마나 더 편해졌는지가 주요 평가 내용이었다. 일부 참여자들은 비밀이 유지되지 않아서 소문이 퍼지고 상황이 더 안 좋아지기도 하였다. 학년기 때는 상처를 받을 각오를 하고 얘기를 해 보게 되었다. 그러나 여러 번의 시행착오 끝에 자기개방에 성공한 경우는 자신을 이해하는 진정한 친구들과 더 편안하게 지낼 수 있었다. 참여자가 자기 개방을 할 때는 즉흥적으로 우연한 기회로 개방하는 것이 아니며, 분명한 목적을 가지고 의도적으로 시작했음을 알 수 있었다. 또한 자기개방을 시도할 때는 신뢰할 만한 대상을 신중하게 선택하여, 참여자의 자기가 상처받지 않도록 보호하였고, 참여자가 상황에 따라 자기개방의 범위와 깊이를 세심하게 결정하는 보호적 자기개방을 보여주고 있었다.

저 아픈 거 딱 2명 알거든요. 친구들은 많지만 아픈 거 딱 2명 알아요. 개들을 보면 개만 보면 힘이 나는데요. 이해 못해주는 애들도 있겠죠 분명 근데. 원래 뭐 상처 받고 다른 애들한테 얘기해 보는 거죠. 저도 뭐 한번에 찾은 게 아니니까. 한 번 얘기했다가 뭐 개가 뭐 안 좋은 애였던 적도 있었고, 뭐 얘기해가지고 또 안 좋았던 적도 있었고 그런 애들도 분명히 많겠지만. 다 걸쳐서 그 진정한 애를 만나는 거 아니겠어요, 한번에 찾을 수 없는 거 같아요 당연히. 그런 건 감안해야죠 쉽게 찾는 건 아니죠 그런 애를 찾는다는 게. (참여자 7)

얘기를 했는데 그냥 놀라기만 했지 뭐 누구한테 얘기를 한다거나 심지어 같은 무리에 있던 친구들한테도 얘기를 안 했으니까. 얘기하고 오히려 더 편해졌어요 당당하게 화장실 갔다 올게 하고 챙겨서 갈 수 있으니까. (참여자 9)

(3) 자기은폐와 개방의 조절기

자기은폐와 개방의 조화기는 ‘온전한 자기 지켜내기’의 마지막 단계로서 자아가 성숙되면서 타인과 조화롭게 공존할 수 있음을 보여준다. ‘타인의 시선과 나의 시선의 조화’를 이루려고 노력하는 시기이다.

온전한 자기를 지키는 과정에서 자기은폐가 참여자의 수치심을 가리기 위한 기본적인 전략인 반면, 자기개방은 주로 친밀한 타인과의 관계에서 은폐로 인한 심리적인 부담을 줄이거나 경제적인 이득이나 이타심에 의한 동기로부터 출발하였다. 자기은폐와 자기개방은 서로 상반되는 개념처럼 보이지만 상호 보완적인 기능이 있었고 참여자들은 타인과의 관계에서 자기를 지키기 위해 은폐와 개방을 스스로 선택하고 조절하였다.

A. 자아 성숙: 자기와의 상호작용

가) 변화와 성장

참여자 9는 타인의 시선에서 돌이켜 자기 자신의 입장을 더 중요시하게 되면서 다른 사람들의 호기심이나 부정적인 반응에 예민하게 반응하지 않게 되었다. 즉, 주위 사람들의 반응에 크게 좌지우지되지 않게 되었다. 더 나아가 도뇨나 변지립으로 주위 사람들이 부정적인 반응을 보인다 할지라도 이제는 이를 무시하거나 그러려니 생각하게 되었다. 일부 참여자들은 자신이 오해를 받더라도 ‘그러려니 인정하는 것’이 다른 사람의 의

견이 옳기 때문이 아니라 타인에게 이 질환을 설명하고 납득시키는 것이 어렵고, 굳이 설명하는 것이 의미가 없다고 생각하기 때문이었다. 참여자들은 중, 고등학교시기부터 자신의 자존감을 지키고, 놀리는 친구들을 자극하지 않기 위해 의도적으로 무시한 경우도 있었다. 그러나 성인이 된 후에 무시는 참여자가 다른 사람들의 반응에 스스로 덜 예민해지면서 시작된 것으로, 타인을 의식하지 않음에서 나오는 진정한 신경 쓰지 않음이었다.

저는 소변은 도뇨로 해서 시간마다 가서 해결해도 되지만 대변은 자주 지리는 편이에요 그리고 회식자리나 공식석상에서 기저귀를 가져가야 하는 눈치도 보이죠. 차라리 여자들은 가방을 들고나가지만 남자들은 그런 경우가 드물고요. 오해 받으면 기분이 나쁘죠. 근데 딱히 사람들에게 내가 기분 나쁘다고 말해봤자 상대방이 사과를 잘해주는 것도 아니고요, 저는 대처할 가치를 못 느껴서 말싸움은 안 해요, 그러려니 하죠, 안 그러면 제가 스트레스 받아서 못 살죠. (참여자 2)

자아가 성숙되면서 일부 참여자들은 자신의 개인적 발전을 도모하는 경우도 있었다. 건강상태가 안정된 참여자들은 개인적인 성장을 갈망하였고 자신이 하고 싶은 일이나 원하는 직업을 얻기 위해 취직을 하는 것부터 대학원 진학이나 해외 연수까지 다양하였다.

그냥 다양한 경험을 하기보다는 하라는 것만 했으니까 공부도 그렇고 솔직히 공부만 하고 저희 나라는 좀 그런 편이니까 좀 경험을 좀 많이 해봐야 되는 것 같아요. 그래서 하고 싶은 이게 직업으로가 아니어도 취미로라도 하고 싶은 일을 요즘에 하려고 하고 있어요. (참여자 16)

다른 변화는 나이가 들면서 신체장애가 경미한 일부 참여자들은 자신의 몸을 건강하게 유지하려고 하였다. 즉, 사회생활을 하는데 남들에게 뒤쳐지는 부분에 대해 적극적인 치료를 받고 경쟁력을 유지하려고 노력하였다. 몸이 아프면 일도 하기 어렵다는 것을 인지하고, 남들에 비해 뒤 처지지 않도록 몸 관리를 해야 한다고 생각하여 불편한 신체증상을 치료하기 시작하였다. 반면 한 참여자는 사회생활에서 특히 대인관계에서의 어려움을 극복하기 위해 심리치료를 적극적으로 받기 원했는데, 이는 어렸을 때 받은 정신적 위축이 잔존하여 성인기에 심리적 어려움을 초래한다고 생각하였다.

현실이니까 그때 받아들이고 하면서, 남들은 일을 하고 앞서 나가는데 남들 이렇게 일하고 잘 하고 있는데 내가 이런 걸로 [실금, 요통 등] 인해서 이렇게 하면 내가 안되겠구나라는걸 느껴서 받아들이 뭐 현실적으로 살자 남들 같만큼 그렇게 가야 되지 않냐 그래서 그때서부터 제 방법을 계속 찾게 된 거예요. 그때서부터 방법을 찾으면서 그때서부터 병원 가가지고 작년에 병원 가가지고 어떻게 해야 되냐고 직접 물어보기도 하고 아니면 이려고 살 순 없으니까 이렇게. 그래서 병원을 가서 뭐 그 때 소변 문제도 다 얘기하고 대변 문제도 다 얘기하고 허리 문제도 다 얘기하고 그 때 다 얘기해서 풀어나가기 시작한 거죠 제가...한꺼번에 진료를 받고 있죠, 진료 거의 다 받았네요. (참여자 8)

참여자들은 철이 들고 나이가 들면서 자기를 이해하고 수용한 후에는 자신의 영역을 넘어서 타인의 입장도 충분히 이해하고 공감하며 배려하게 되었다. 대표적인 예가 부모의 마음을 진정으로 이해하는 것이었다. 대개 참여자들이 결혼을 하게 되었거나 결혼생활을 유지하면서 부모를

이해하게 되었다. 부모의 이혼으로 청소년기를 어둡게 보낸 한 참여자는 35세가 되어 자신이 결혼을 할 쯤에서 진정으로 부모를 이해하게 되었다. 부모의 마음을 헤아리는 그 헤아림으로 그동안 자신의 심적 고통도 너그럽게 받아들일 수 있었다.

부모님도 결국에 그렇게 생각을 하시고 계시더라고요. 이제 뒷바라지를 하다가 지치시니까 부모님도 나중에 그런 생각을 하시더라고요. 나도 건강하게 태어났으면 얼마나 좋겠냐고 그런 생각을 하고 계시더라고요. 어린 아들이니까 부모 원망하는 것만 듣고 계셨겠지만 나중에 그런 얘기를 하시더라고요. 그럼 이제 저도 이제썸 막 결혼한다고 이제 와서 이래저래 하면 그런 생각을 하죠. 부모님도 얼마나 힘들셨겠냐고 뒷바라지 하면 보통일 아니잖아요. 힘들시죠 다 힘들죠. 그냥 가족이 다 힘든 거 같아요. (참여자 15)

참여자 15는 자신의 발전과 더불어 타인에게 도움이 되는 삶을 살기를 원하는 마음으로 발전하였다. 이는 단순히 자신의 자존심을 높이는 수단이나 제한된 시간 속에서 보람 있고 의미 있는 삶을 살고 싶은 마음에서 출발한 것이었다. 자신의 처지와 상황에서 할 수 있는 대로 자신을 위해서가 아니라 타인을 위해서 도움을 제공해 줄 수 있는 삶을 살기를 희망하였다. 참여자들은 대부분 경제적 안정이 되면 환우회에서 비공식적으로 이분척추 환우들에게 자기를 개방하여 질병 경험을 비교적 솔직하게 털어놓고 그들에게 도움을 주고 싶어했다. 그러나 다른 환우들의 권익을 위해서 메스컴을 통한 공적인 활동은 의미하는 것은 아니고, 숨기고 있던 병이 노출되는 것도 원하지 않았다.

제가 천년만년 살고 싶은 생각은 없거든요. 그렇지 않아요? 내가 젊었을 때 내 힘으로 일할 수 있을 때 어떠한 걸 뭐라고 할까 보람 있게 살고 싶어요, 그냥 그냥 인생을 나만을 위해서 살고 싶진 않아요. (참여자 6).

그런 생각을 하고 있어요 일단 직장을 잡고 나면 좀 오 픈을 많이 하고 싶어요. 그 수막류 모임 가서 아이들한테 이런 경험을 했다는 경험담을 좀 해 주고 싶은데 지금은 제 여유가 없어서 일단 뭐가 되면 좀 많이 나눠주고 싶은 그런 마음이 있어요. 똑같은 저와 똑 같은 절차를 밟고 있더라고요 지금 어린애들이. 지금 꼬끔 나아지긴 했는데 환경들이. 일반 학교도 그래도 시선은 안 좋기 때문에. (참여자 2)

그래서 그런 노출이 되게 힘들어요. 왜냐면 그거는 결국에 어떻게 되더라도 표지판 하나 들고 있더라도 누가 사진 찍어가면 바로 노출되는 거예요 신상이. 어 채 00인데, 채 저기서 뭐하지? 이렇게 되면 그거는 내 숨기고 있던 내 병을 아픈 거를 검색해보면 또 나오잖아요. 어 채 왜 비뇨기과 저기 척수수막류 저기 있지 인터넷 검색하면 다 나와요. (참여자 15)

나) 마음의 안정

참여자들의 자아가 성숙하고 확장하는 것은 여러 가지 어려움과 도전을 극복하면서 가능해졌다. 이들은 그동안 몸이 아파 죽을 고비에서 살려고 노력하였고, 가정을 지키기 위해 가장으로 일터에서 버텨야 했으며, 장차 결혼도 해야 하고, 취직도 해야 했다. 참여자들은 살면서 어려운 일이 생길 때마다 이겨내려고 노력하였다. 긍정적으로 생각하고 다른 각도로 행동하기는 다른 사람들의 좋지 않은 시선으로부터 자신을 구속하

지 않고 오히려 자아를 확장하는 계기가 되었다. 참여자들은 하찮은 자존심 버리기, 자신의 장점을 생각해보기, 상황을 받아들이기, 밝게 웃기, 더 겸손한 마음으로 감사하기, 긍정적으로 말하고 생각하기 등으로 자아를 긍정적으로 유지하여 살아가는 힘을 얻었다.

실제로는 힘든데 생각했던 거 보다는 덜 힘들네 이 정도는 견딜 수 있어. 견디고 이겨낼 거야(참여자 1)

인제는 이제 그런 생각이 들어요. 어차피 피할 수 없으면은 즐기라는 얘기가 있듯이 사실 이 질병 자체가 저는 그냥 이거 자체도 그냥 친구라고 생각해요. 평생 같이 아웅다웅 해야 되는 친구라고 생각해요. 즐겨야죠 뭐 피할 수 없으면. (참여자 3)

그리고 뭐 결혼에서도 마찬가지로인 것 같아요. 물론 결혼을 하지 않은 상태지만 또 언제 할지도 모르겠지만 이게 사실 결혼을 하는 데는 진짜 사랑해서 결혼하는 사람들도 있지만 어떤 조건을 보고서는 적당히 좋아하면 결혼할 수도 있잖아요. 저한테는 그게 통하지 않게 됐잖아요. 완전히 나를 좋아해야지만 결혼을 할 수 있는 상황이 된 거니까 저는. 그래서 아 진짜 뭔가 소울 메이트를 만나서 결혼을 하겠구나. 너무 긍정적인가? 그래서 그런 것도 어떻게 보면 좋게 작용을 한 것 같아요 늦게 결혼 할지언정. (참여자 11)

일부 참여자들은 신앙에 의지하여 장애로 인한 제한을 초월하였다. 비록 신체장애가 있지만 자신의 삶을 감사하게 평가하게 되었다. 한 남자참여자는 욕창으로 인한 폐혈증으로 거의 죽다가 살게 된 경험을 하였다. 한 여자참여자는 2년전부터 시작된 남편의 외도로 심한 정신적 충격

을 경험하였다. 그러나 참여자들은 이러한 어려움을 통해 오히려 신앙 안에서 인생의 목적과 자신의 역할을 새롭게 정의 내리고 새로운 소망을 가지고 살아가게 되었다. 이들은 세상의 판단기준이 아닌 신앙적 기준으로 바꿈으로써 자신이 처해있는 상황이나 처지가 어렵다 하더라도 평안함을 경험하고 있었다.

이 세상에서의 삶이 끝이 아니고, 여기서 삶이 끝나면 그 천국에서 영원한 삶이 있으니깐 그걸 바라보면서 여기서 좀 힘들더라도 긍정적으로 밝게 살다가 가면 그분께서 기쁘게 받아주시고 함께 살 날을 기대하면서. 그랬던 거 같아요. (참여자 1)

신앙이 저에게 도움 되는 거는 제 자존감을 높이는 역할을 하고요. 그니까 자존감이 낮은 게 너는 바보야. 바보라는 뜻은 그거예요. 너 아무것도 못해. 너 장애인이야. 너 병신이야. 남편한테 요즘 버림받았어. 이런 것들이 있거든요. 내 안에서, 그런 생각들이 막 들어와요. 그것들이 떠오를 때가 있잖아요. 그러면은 막 미치겠더라고요. 힘들어지고 아무것도 하기 싫어지는 거예요. 신앙의 접근은 100퍼센트였던 것 같아요, 그 접근이 없으면 돌파구를 찾을 길이 없었어요.. 고통과 아픔을 그냥 불편함을 억울하게 생각하지 않고 그냥 그냥 자연스럽게 받아드리고, 몸을 바라보지 않고 남과 비교하지 않고 내면을 감사함으로 키워나가려고 해요, 그래서 진정한 자유를 누리며 살려구요. (참여자 6)

B. 타인과 공존: 타인과의 상호작용

가) 방어전략 사용하기

참여자는 자기관리를 하면서 타인과의 관계와 일상 생활을 유지하기 위해서 나름대로의 전략을 개발하게 되었다. 미리 계획하기, 내 몸에 맞는 직장 구하기가 주요 전략이었다.

미리 계획하기는 참여자가 바쁜 일상에서도 도뇨나 실금관리를 잊지 않고 수행하는 것이다. 참여자들은 오랜 기간 동안 도뇨나 실금을 관리했기 때문에 성인기에는 자기관리에 매우 익숙해졌다. 이제는 남을 의식하기 보다는 자기가 해야 하는 도뇨나 실금관리를 덤덤하게 해 냄으로써 자연스러운 생활의 일부로 만들었다. 자기관리를 할 때 참여자의 생각이나 몸이 자동적으로 반응하여 일상화 된 것은 확실히 장점이 많았다. 자기관리의 일상화는 꾸준히 도뇨나 실금을 관리하여, 요로감염과 같은 이차 합병증을 예방하는데 큰 도움이 되었다.

참여자는 대부분 도뇨나 실금을 관리할 수 있는 안정된 직장을 구하거나 화장실 사용이 자유로운 자영업이나 재택근무로 직업 자체를 바꾸는 경우도 있었고, 몸에 무리가 되지 않도록 업무량을 조절하기도 하였다. 일부 참여자는 건강이 악화되어 더 이상 일을 하기 어려운 경우는 기초수급자격을 취득하기도 하였다.

지금도 그래요, 지금도 혜화역 지하철역에 가서 도뇨해야지, 이런 생각을 미리 해야 한다는 것, 도뇨를 해야 한다는 것을 미리 생각하고 있다는 것, 간호사님들도 10년, 20년 근무하면 귀찮은 일도 덤덤하게 하시잖아요 약간 그런 느낌, (참여자 4)

사실 이제 병에 대한 건 너무 자연스러운 거라. 너무 이제 익숙해져

서 이게 나왔으면 좋겠다 이런 거는 바라지도 않고. 바라면 바랄수록 고통스러운 겁니다 원래. [웃음] (참여자 5)

나) 자기개방 결정하기

양면성(double-sidedness)은 의도적인 목적이 없고, 그 자체로 존재하는 것이다. 이에 반해 이중성은 어떤 목적을 가지고 의도적으로 겉으로 드러나는 모습과 다른 이면을 감추는 것이다. 참여자들이 자기은폐를 선택하는 것은 의도적인 행위가 아니며, 이는 도뇨나 실금으로 인한 수치심과 부끄러움에서 자기를 보호하기 위해 당연하고 자연스럽게 존재하는 것이었다. 참여자들은 성인기에 이러한 양면성 때문에 인간관계를 유지할 때 불편하다는 것을 인식하게 되었다.

참여자 5는 언제 은폐해야 하고 언제 개방해야 하는지 암묵적 기준을 세웠다. 도뇨인 경우는 참여자가 다른 사람들에게 도뇨나 도뇨 카테터를 완벽하게 은폐할 수 있다는 확신이 있으면 철저하게 은폐하는 경향이 많았다. 예를 들면, 시어머니, 직장 동료들은 굳이 알 필요가 없다고 생각하여 자연스럽게 은폐를 하였다. 취업을 하거나 결혼을 할 때는 장애인으로 무시하고 평가절하는 경향도 있어서 장애로 인한 오명과 불이익을 피하기 위해 다른 사람들에게 적극적으로 드러내지 못했다. 직장에서도 도뇨하는 것과 도뇨관을 다른 사람들에게 들키지 않으려고 여전히 숨기고 있었다. 반면, 일부 참여자들은 자기은폐보다는 개방이 이익이 더 된다면 개방을 선택하였다. 예를 들면, 취직할 때 사주에게, 병원비 후원을 받아야 하는 인터뷰에서는 솔직하게 참여자의 필요를 밝혔다.

현실적인 문제가 그거죠. 뭐 당뇨 주변에도 당뇨 심하셔서 뭐 인슐린 맞고 그러시는 분 있는데. 그런 분들은 아프셔서 그러는구나 여기잖아요. 간헐적 당뇨 말고 배를 뚫어서 남자분도 소변줄 차고 있는 거. 그거는 아파서 그런 건데 전 아파서 그런 게 아닌 거 같아요. 그거는 정말 아픈 사람 같아 보여요. 몸이 아파서 안됐구나 이런 생각 드는데, 저를 보면 아파서 그런 것 같다는 생각이 안 들어요. 워낙 정상인과 비슷하게 행동이나 외형적으로 이상이 딱히 없으니까. 별거 아닌 문젠데 당당히 내비칠 수 없는 거죠 감추고 싶고. 제가 예를 들어서 여자친구를 만나요. 근데 여자친구 같이 화장실에 있을 수도 있겠죠. 성인이니깐, 여자친구 앞에서 어떻게 뽀뽀하게 카테터 이 긴걸 꺼내서 제 요도관에 넣고 하겠어요. 그걸 보고 아무렇지 않게 받아들일 사람은 아무도 없다는 거죠 현실적으로. 이게 병이라고 생각 안하고 그냥 장애자라 이게 나쁘게 말하면 장애자라고 저를 그렇게 받아들일 것 같아요. (참여자 15)

5) 결과: 조정된 자기개방의 정도에 따른 세 가지 삶의 유형

참여자들은 ‘온전한 자기 지켜내기’를 위하여 ‘철저한 은폐기’, ‘자기 개방 시도기’, ‘자기은폐와 개방의 조절기’의 세 가지 시기를 거치면서 결과적으로 자기은폐나 자기개방 정도를 능동적으로 조절하게 되었다. 이러한 자기개방의 정도에 따라 세 가지 삶의 유형으로 도출되었다: 비장애인의 삶, 경계인의 삶, 장애인의 삶.

(1) 비장애인의 삶

비장애인의 삶은 자발적인 자기개방을 비교적 쉽게 할 수 있는 유형을 말한다. 이들은 학년기 동안 병에 대해 특히 도뇨나 실금에 대해 철저하게 은폐하였으나 성인이 되면서 친한 친구나 지인들에게 자기개방을 하게 되었다. 참여자들이 자기개방을 하는 직접적인 동기는 인간관계가 친밀할수록 타인에게 도뇨를 숨김으로 심적 불편함을 느껴서 이를 줄이기 위해서였다. 그러나 직장과 같이 인간관계를 공적으로 유지하는 경우는 자기개방을 하지 않았다. 이에 해당하는 유형은 참여자 5, 7, 9, 11, 13, 14, 15, 16 이었다.

참여자들은 자신의 장애 정도가 심한 것이 아니라고 스스로 인정하면서, 도뇨나 경미한 실금의 문제를 큰 흠으로 보지 않았다. 겉으로 드러나는 하지 변형과 같은 보행이상도 매우 경미하거나 아예 없었다. 평소 도뇨는 하지만 실금은 없거나 참여자가 무시할 정도로 경미하였고, 약물로 조절이 잘 되었다. 이러한 조건이 타인에게 자발적인 자기개방을 하도록 촉진하는 요인이 되었다.

참여자들은 증상이 경미해서 사춘기 이후에 병을 늦게 발견한 경우는

원망이 심했고, 도뇨에 대한 거부감이 심했다. 일부 장애인 유형이나 경계인 유형은 장애가 더 심한 장애인과 비교하며 위로를 받았으나 비장애인 유형은 장애인과 비교하는 것을 싫어하였고, 동일 질병의 환자들과 교류할 필요를 느끼지 못했다.

비장애인 유형의 참여자들은 자기 자신을 거의 정상인으로 인지하고 있었다. 일상생활에서 도뇨하는 것을 제외하면 일반대학생과 비슷하게 생활하였고, 일반 직장인과 비슷하게 직장 생활이 가능하였다. 이들은 건강이나 실금문제로 사회적 활동에 제한을 받지 않는 않았다. 남자참여자들은 비장애인처럼 취업을 걱정하며, 시험을 준비 중 이었고, 여자참여자들은 대학원진학이나 현재 대학원생으로, 사무직 직원으로, 또는 두 아이의 어머니로 살아가고 있었다. 대부분 비장애인처럼 안정되고, 보편적인 삶을 추구하였다.

반면, 일부 참여자들은 자신의 의지대로 도뇨나 실금을 철저하게 숨길 수 있기 때문에 오히려 자기개방을 하지 않는 경우도 있었다. 그러나 도뇨나 실금을 완전하게 은폐하기 위해서는 스스로 친한 친구들만 만났고, 이성과의 교제도 부담스럽게 생각하여 대인관계의 폭이 줄어들었다. 일부 참여자들은 우울해지거나 정서적인 위축을 극복하기 위해서 자신의 꿈에 도전하는 노력도 하였다. 비장애인 유형은 정상인과 똑같이 살아가는 것이 목표였다. 이를 위해서는 취직을 하는 것과 평소 병으로 인한 이차 합병증이 발생하지 않도록 예방차원에서 관리하는 것이 중요하였다.

다른 사람들이요? 음.. 굳이 궁금해할까요? (웃음) 나 살기도 힘든데. 아 그리고 이제 막 그런 사람들 만나면 아 옛날에 제일 듣기 싫었던 게 그거였거든요. 야 저런 사람도 사는데 너는 행복한 거라고. 그거 정말

듣기 싫었거든요. 그런 생각을 갖게 돼 버릴까 봐. 그 사람이 저로써 저를 그렇게 생각하는 것도 싫고. 굳이 만나고 싶진 않네요. (참여자 5)

완벽한 정상인은 아니지만 그렇다고 장애가 있는 장애인 이런 느낌은 아닌. 소변은 뭐 말 안 하면 모를 거고 걷는 거 아닌 걸로 보고 싶어서 그렇게 보고 있어요. (참여자 9)

(2) 경계인의 삶

경계인의 삶의 유형은 도뇨나 실금관리를 위한 배려를 얻기 위해 타인에게 자기개방이 필요하지만 쉽게 개방하지 못하는 유형을 말한다. 이는 도뇨와 실금이 노출되면 사회생활을 유지하기 어렵기 때문이었다. 이 유형에 속하는 참여자 2, 3, 4, 8, 12 이었다.

참여자들은 어렸을 때 다리와 발 변형이 심했다. 교정수술을 받았기 때문에 걸음으로 드러나는 신체장애가 경미하였지만 대부분 발 변형이 있어서 멀리 가거나 오래 걷는 것이 어렵고, 쪼그리고 앉으면 균형을 잡기 어려운 경우가 흔하였다. 경계인의 삶 유형은 비장애인의 삶 유형과 달리 실금이 잘 조절되지 않았다. 실금이 잘 조절되는 경우도 있지만 하루에도 여러 차례 실금을 처리하거나 타인에게 실금이 노출되는 경우도 있었다.

참여자들마다 학년기동안 사용한 자기개방의 전략은 차이가 있었다. 일부 참여자들은 학교에서 실금으로 놀림을 심하게 당한 후 도뇨와 실금에 대한 은폐성향이 강해지기도 한 반면, 일부 참여자는 화장실 사용할 때, 친구들의 조력을 받기 위해 극히 제한된 자기개방을 하기도 하였다.

경계인 유형의 참여자들은 성인기에 도뇨나 실금으로 직업을 구하는 데 어려움이 있었다. 또한 취직을 한 후에도 대부분 자기은폐 경향이 강

하여, 굳이 얘기할 필요 없다고 생각하는 경우가 더 많았다. 경계인 유형의 참여자들이 직장에서 도뇨나 실금관리를 타인에게 개방하지 못하는 이유는 예상되는 불이익 때문이었다. 취직할 때 도뇨나 실금문제를 미리 고지를 하는 경우 취직이 안 될 것을 염려하였다. 대소변에 문제가 있다는 사실을 주위사람들이 아는 분위기에서 자존감을 유지하며 제대로 일을 하지 못할 것이라고 생각하였다. 이런 이유로 대인관계나 직장에서 타인에게 도뇨나 실금을 은폐하였다.

직장에서 도뇨나 실금을 은폐하는 경우는 비장애인들과 동일하게 일해야 했다. 도뇨나 실금관리를 잘 하면 비장애인으로 살 수 있었으나 실금을 완벽하게 숨기기 어려웠고, 실금이 불시에 발생하는 경우, 일에 집중을 하지 못했다. 이로 인해 스스로 위축이 되는 악순환이 반복 되기도 하였다. 따라서 참여자들은 화장실 사용이 비교적 자유스러운 직업을 선호하게 되었다.

경계인 유형의 참여자들은 사회에서 직업을 유지하면서 독립적으로 살기 원했다. 한 참여자는 경제적인 지원을 받거나 장애인으로 인정받는 것을 원하는 것이 아니며, 도뇨나 실금에 대한 일반 사람들의 인식이 바뀌어, 비장애인들과 함께 일하면서도 근무시간 내에 도뇨나 실금을 관리할 수 있도록 시간과 공간을 제공하는 것이 당연한 것으로 인정되는 사회분위기로 개선되길 희망하였다.

경계인 유형의 참여자들은 타인이 볼 때 신체장애가 심각하지 않았고 도뇨나 대소변 실수 만으로 스스로를 장애인으로 인식하지 않아서 비교적 긍정적인 자아상을 유지하였다. 대부분 도뇨나 실금의 문제가 있더라도 자기가 하고 싶은 일은 피하지 않고 비장애인과 같은 삶을 살려고 노력하였다. 예를 들면, ‘저는 이렇게 태어났다고 정상인보다 못한 생활을

한다는 게 너무 억울해서. 최대한 저는 정상인의 삶을 누리고 갈려고요 (참여자 4)'. 따라서 이를 위해서는 실금이 되지 않도록 철저하게 조절하는 것과 정서적 위축을 극복하는 것이 중요했다.

차라리 밖으로 드러나는 장애였다면 그렇게 심한 마음고생을 하지 않았을 수도 있지 않을까 하는 거요. . . 특히 저와 같이 장애의 정도가 심하지 않은.. 장애와 비장애의 경계선상에 놓여있는 경우... 분명 불편하지만, 다른 사람들의 생각에는 그렇게 보여지지 않는 점 등이 어떻게 보면 더 힘든 점이 아닌가 생각을 하게 됩니다 . . . 사회생활에서는 정상인으로 살아가야 하는 점이 조금 아이러니 하고 어려운 점인 것 같습니다. 장애의 정도가 심하지 않고 경미한 경우 정상과 비정상의 경계에서 줄타기하고 있다는 느낌[이 들어요]. (참여자 3)

(3) 장애인의 삶

장애인의 삶은 경계인의 삶과 같이 자기개방 정도가 매우 낮지만, 이미 휠체어를 타거나 심한 보행장애를 가지고 있으므로 실금이나 도뇨에 대한 자기개방이 덜 필요하였다. 왜냐하면 타인들의 관심이 신체장애에 먼저 집중하기 때문에 도뇨나 실금은 크게 주목을 받지 않았다. 이 유형에 속하는 참여자는 1, 6, 10 이었다.

장애인 유형의 참여자들은 도뇨나 실금으로 인한 어려움보다 신체장애로 유발된 어려움이 더 심하였다. 여자 참여자들은 다리를 저는 경우 연애에서 결혼으로 발전하는데 어려움이 있었고, 다리의 신경마비와 감각저하로 부부의 성생활이 만족스럽지 않았다. 반면, 휠체어를 사용하는 경우는 성인기부터 욕창의 발생이 빈번하게 재발되어, 외부활동을 제한

하거나 일을 그만 두게 되었다. 장애인의 삶 유형의 참여자들에게 우선적으로 필요한 것은 이차합병증을 치료하고 재발하지 않도록 예방하는 동시에, 직업을 더 이상 유지하지 못하는 경우는 경제적 안정을 찾는 것이 우선이었다. 국민기초생활보장제도는 생활과 주거뿐만 아니라 의료비 부담도 함께 줄여주어 참여자에게 큰 힘이 되었다.

[기초수급자가 되면서] 우선, 가장 혜택을 많이 본 게 외래나 병원 다닐 때 의료비 부분인데, 물론 그 전에도 산정특례적용 받았기 때문에, 그 외래 다니는 비용이나 약값이나 뭐 검사할 때나 이런 것들이 지원이 되었는데, 기초수급이 되면서 그게 더 줄어서 이제 외래 다닐 때는 특수한 검사 아니면 내는 돈은 거의 없게 되었고, 병원비 드는 부분에 대해서는 많이 부담이 덜 해졌죠, 일단 제가 느끼는 입장에서는. . . 네, 알바 정도는 괜찮은데, 뭐 고정적인 수입이 들어오는 일은 하면 안 된다 그러니까, 관리하시는 분들이 그런 얘기를 계속 해주시고 있어서, 저도 신경을 많이 쓰고 있어요, 일단 지금은 이렇게 유지하는 것이 바람직하다고 봐요, 고정적인 수입을 알아보는 것보다, 저도 틈틈이 [집에서] 하는 일이 있어서 유지하고 있기 때문에, [기초수급자격] 잘 유지하려고 노력하고 있거든요. (참여자 1)

결론적으로 참여자들은 자신들의 삶에 가장 적합하도록 자기개방의 정도를 조절하였다. 위의 세가지 유형의 삶 중에서 개방의 정도 측면에서는 비장애인 유형의 참여자들이 다른 유형의 참여자들보다 자발적인 자기개방이 높았다. 반면, 실금이 쉽게 조절되지 않는 경계인 유형의 참여자들은 직장에서 개방하는 정도가 낮아서 도뇨와 실금에 대해 의도적

으로 또는 암묵적으로 은폐하는 경향이 높았다. 따라서 성인기에 직장
에서 실금관리하는 데 어려움이 가장 많았다. 장애인 유형은 자기개방의
요구도가 낮았다. 자기개방의 정도는 대부분 친한 친구나 지인에게 도뇨
나 실금에 대해 매우 소극적이며, 최소 범위내에서 자기 개방이 이루어
졌다. 참여자들은 ‘자기은폐’나 ‘자기개방’전략을 서로 상반되는 의미나
부정적인 전략으로 받아들이지 않았다. 이는 신체장애, 도뇨와 실금을
가지고 살아가는 참여자가 수치심으로부터 자아를 보호하기 위해 당연히
게 조절되어야 하는 것으로 보았다.

V. 논의

1. 이분척추 환자의 질병경험

본 연구는 근거이론방법을 이용하여 이분척추 환자의 질병 적응 과정을 심층적으로 이해하고 기술하였다. 선천성 희귀난치질환 중의 하나인 이분척추 환자들은 태어날 때부터 하지의 변형, 요실금, 변지립과 이를 관리하기 위한 도뇨 등의 문제를 안고 있으며, 성인이 되면서 이러한 문제를 타인과 상호작용하면서 어떻게 적응해 나가는지 파악하였다. 그 결과 ‘온전한 자기 지켜내기’가 핵심범주, 즉 본 현상을 함축적으로 드러내는 기본적인 심리사회적 과정인 것으로 나타났다. 하위 범주로는 ‘수치심’, ‘인적 지지와 사회적 지지’, ‘철저한 자기은폐기’, ‘자기개방 시도기’, ‘자기은폐와 개방의 조절기’ 그리고 ‘조절된 자기개방의 정도에 따른 세 가지 삶의 유형’을 포함하고 있다. 따라서 핵심범주를 중심으로 논의를 진행하였다.

본 연구 결과 나타난 핵심범주인 ‘온전한 자기 지켜내기’는 비록 요실금과 변지립 그리고 이를 관리하기 위한 도뇨 등으로 소위 ‘똥 오줌을 못 가리는 인간’이라는 사회의 따가운 시선 속에서 깨어지고 상처받은 자기 자신을 잘 추스리면서 온전한 자기를 지닌 어엿한 인간으로 살고자 하는 기본적인 심리사회적 과정을 보여주고 있다.

‘온전한 자기 지켜내기’를 핵심 범주로 하여 구축한 모형에서 인과적 조건으로는 ‘수치심’이 도출되었다. 본 연구에서 참여자들이 자신의 질병과 관련하여 수치심을 느끼는 원인으로는 도뇨, 실금, 하지의 변형이 있

었다. 일반적으로 척수수막류가 지방척수수막류보다 뇌병변을 동반하거나 신체장애가 더 심한 경향이 있지만 본 연구에서는 심층면담을 수행하기 위해서 인지장애가 없는 참여자를 모집하였기 때문에 장애의 정도가 심하지 않고 참여자들의 주요 증상이 진단명과 상관없이 도뇨, 실금, 하지 변형의 문제로 수렴할 수 있었다고 생각된다.

Faleiros (2015)는 설문에 응답한 45명의 응답자 중 22%는 도뇨로 인해 수치심이 있었으며, 의료진은 도뇨교육 할 때 이러한 감정들을 고려되어야 한다고 주장하였다(Faleiros et al., 2015). 그러나 선행연구에서는 이분척추 환자들이 도뇨로 인해 경험하는 부정적인 감정인 수치심을 단지 도뇨 순응도나 자기관리에 영향을 주는 여러 가지 요인들 중 한 가지로 보는 경향이 있어 수치심이 가지는 의미를 두드러지게 드러내지는 않았다(Van Achterberg, Holleman, Cobussen-Boekhorst, Arts, & Heesakkers., 2008). 본 연구에서는 이분척추 환자들이 사춘기동안 수치심을 느끼며, 자가도뇨 시작 시기에 따라 수치심의 종류와 정도가 달라지는 것을 알 수 있었다. 즉, 태어났을 때부터 부모가 도뇨를 시작한 참여자들은 대부분 타인에 의한 외적 수치심을 느낀 반면, 청소년기에 처음 자가도뇨를 시작한 일부 참여자들은 강한 내적 수치심을 느꼈다. 특히 도뇨로 인한 내적 수치심은 사춘기에 심리적 위축을 유발하여 학교 적응을 방해하였고, 성인기에도 스스로 대인관계를 제한하는 원인이 되었다. 따라서 가족과 의료인들은 이들의 부정적인 감정과 심리적 위축을 간과하지 말아야 하며, 이분척추 청소년들이 특히 사춘기에 도뇨에 대해 어떤 감정을 가지고 있는지 평가하여 적절한 중재를 해야 할 것이다.

문헌에는 태어나면서부터 도뇨를 한 경우라도 자가도뇨시기를 초등학교 입학 전에 시행하는 것이 사춘기 시기에 원만한 학교적응을 촉진하기

위해 바람직하다고 권유하고 있다(Bray & Sanders, 2007; Newman & Willson, 2011). 자가도뇨는 6세부터 가능하지만(Bray & Sanders, 2007) 사춘기에 도뇨로 인한 수치심을 줄이기 위해서는 초등학교 입학 전에 자가도뇨 훈련을 시작하는 것이 도움이 된다는 의미이다. 본 연구의 참여자들은 대부분 초등학교 5-6학년부터 자가도뇨를 시작하여 자가도뇨 시작시기가 다소 늦은 것을 알 수 있었다. 따라서 이분척추 아동의 부모를 대상으로 적절한 자가도뇨 시기와 자녀의 사춘기 정서적 측면에 대한 정보를 미리 제공하는 것이 중요함을 알 수 있다.

실금 특히, 변실금으로 인한 수치심, 이로 인한 심리적 고통과 대인 관계를 기피하는 경향은 이분척추 환자뿐만 아니라(Johnsen, Skattebu, Aamot-Andersen, & Thyberg, 2009), 변실금을 유발하는 다른 만성 질환, 예를 들면, 다발성경화증(Dibley, Coggrave, McClurg, Woodward, & Norton, 2017), 염증성 장 질환(Dibley, & Norton, 2013), 척수손상(Nevedal, Kratz, & Tate, 2016) 등과 같은 후천성 만성 질환자들의 경험에서도 공통적으로 확인할 수 있다. 양적연구에서 변실금은 요실금과 달리 회수나 변실금량에 상관없이 변실금이 있는 것만으로 삶의 질을 떨어뜨린다고 보고하였으나 구체적인 이유는 제시하지 않았다(Szymanski, et al., 2017). 본 연구에서 참여자들은 이에 대한 구체적인 이유를 제시하였는데, 이는 기저귀로 변냄새를 숨길 수 없고, 모임이나 직장회식, 연애와 같은 친밀한 대인관계에서 변실금의 발생을 미리 예상할 수 없으며, 물티슈나 물로 씻고 처리하는데 시간이 많이 소요되기 때문이었다. 반면, 변실금이 이분척추 성인환자들의 삶의 질에 부정적인 영향을 끼치는 것에 비해, 본 연구 참여자들이 변지립을 적극적으로 관리하는 노력은 부족했다. 대부분 선행성 관장이나 대용량 관장과 같은 장관리 프로그램에

대한 정보가 부족하였고, 평소 시간을 할애하여 관장을 하고자 하는 동기도 부족했다. 일부 참여자는 변비보다 주로 배탈로 인해 묽은 변을 지리는 경우도 흔하여 장 기능에 대한 정확한 평가와 진단 후에 개인에게 적합한 장관리 프로그램을 수립하는 것이 필요함을 알 수 있었다.

하지 변형은 감출 수 없는 겉으로 드러나는 증상으로 특히 국외연구에서는 주로 휠체어를 사용하는 자체가 사회적 낙인이 된다고 보고하였다(Ridosh et al., 2011; Sawin et al., 2009). 반면, 본 연구에서는 참여자들이 대부분 자가보행이 가능하여 발 변형을 포함한 보행장애가 도뇨나 실금의 이슈만큼 심각하게 부각되지 않았다. 그러나 하지변형은 명백한 신체장애를 의미하여 일부 여성 참여자들은 심한 내적 수치심뿐만 아니라 성인기에 결혼을 방해 받기도 하여 하지의 변형이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 연구할 필요가 있다.

본 연구에서 도출된 ‘온전한 자기 지켜내기’의 첫 번째 단계는 ‘철저한 자기은폐기’이다. 사회적 낙인이나 오명을 지닌 증상을 은폐하는 것은 만성질환자들이 사용하는 전략과 유사하다. 예를 들면, 간질(Scambler & Hopkins, 1986), 장루환자(유미수, 2016), 섭식장애가 있는 여성들(한달룡, 2015), 혈우병 성인(이명선, 김원옥과 강현숙, 2003)에서도 은폐 현상이 중요하게 드러났다. 하지만 본 연구에서는 이러한 은폐기에 나타나는 자신과의 상호작용을 분석하여 불안, 원망, 자기 연민 등의 심리적 위축 현상이 동반되어 있는 것을 확인함으로써 이러한 단계에 있는 참여자들에게 적합한 심리사회적 중재프로그램의 개발에 도움을 주고 있다. 예를 들면, 이 시기에는 타인의 시선에 얽매이지 않고 본인의 가치와 진정한 삶의 가치를 확인하고 타인과 적극적으로 상호작용할 수 있는 ‘힘 북돋우기’와 같은 심리상담 프로그램이 도움을 줄 것이다.

본 연구 결과 나타난 ‘자기개방 시도기’는 타인에게 자신을 개방해보는 단계로서 문헌에 보고 된 보호적 자기개방(Berlin, Sass, Davies, Jandrisevits, & Hains, 2005)이나 예방적 자기개방(Marcks, Berlin, Woods, & Davies, 2007)의 개념과 매우 유사하다. 본 연구 참여자들도 주로 의미 있는 대인관계의 형성과 유지를 위해 신뢰를 쌓은 대상에게만 개방을 하거나 타인들로부터 부정적인 평가를 줄이기 위한 방법으로 보호적 자기개방을 시도하였다. 일반적으로 직장을 유지하기 위해 자기개방을 권고하지만(Butler, 2016), 실제로 실금이 있는 경우는 직장 안에서 자기개방을 할 수 없는 경우가 흔하게 나타났다(Evans, 2007). 본 연구에서는 타인에게 자기를 개방하는 것은 자신감이 회복되면서 자연스럽게 시작되었다. 따라서 자기은폐로 자아위축과 소외가 지속된다면 우선 축소된 자신감 회복을 목적으로 하는 간호중재가 유용할 것으로 사료된다. 이외에도 직장에서 시행착오를 통하여 최선의 자기개방전략을 개발하도록 격려하는 것과 이들의 요구를 충족시켜 줄 사회적 제도가 정착되고, 직장 내에서 존중과 배려의 분위기를 조성하는 것이 무엇보다도 중요하다.

‘온전한 자기 지켜내기’의 3단계인 ‘자기은폐와 개방의 조절기’는 자아의 확장과 성장으로 성숙해지며, 타인과의 상호작용에서도 스스로 자기은폐와 개방을 자발적으로 판단하고 결정하는 단계를 나타낸다. 그러나 결과적으로 대부분의 참여자들은 적극적인 자기개방보다 자기은폐를 선호하였다. 이러한 결과는 이분척추가 회귀질환이라서 타인에게 자신의 질병을 설명하고 이해를 구하기 어렵고, 따라서 질병에 대한 사회적 인식과 지지의 부족이 가장 큰 원인이라고 볼 수 있다. 이러한 현실적인 딜레마를 고려할 때 의료진은 이분척추 환자가 사용하는 자기은폐전략을 자아를 보호하는 긍정적인 측면에서 이해하고 인정하는 것이 필요하다.

자가관리를 위해 타인에게 자기개방을 하지 못하는 경우에 의료진은 자기개방을 강조하기 보다는 환자가 실금을 우선적으로 철저하게 관리하도록 돕고, 효율적인 실금중재법의 개발에 초점을 두는 것이 더 현실적인 전략으로 생각된다. 동시에 평소 도뇨와 실금을 관리해야 하는 이분척추 질환에 대해 일반인들이 이해를 하고 긍정적으로 인식하도록 돕는 방안도 적극 고려해야 할 것이다.

본 연구에서는 ‘온전한 자기 지켜내기’의 세 단계를 거치면서 자기개방의 수위가 조정되는 결과를 보여주고 있으며, 그 유형은 크게 ‘비장애인의 삶’, ‘경계인의 삶’, 그리고 ‘장애인의 삶’으로 나타났다. 각 세부 유형은 참여자마다 적응되고 극복된 삶의 형태로 신체장애, 실금의 정도, 자아상에 따라 자기 개방하는 정도는 차이가 있었다. 이러한 유형은 Kinavey (2006)가 보고한 유형과 유사하다(Kinavey, 2006). Kinavey는 이분척추 청소년들이 자신의 신체장애를 이해하고 받아들이는지 자아 적응 유형을 세가지로 분류하였다. 즉, 장애극복형, 장애객체형, 장애통합형. 장애극복형은 사회문화적으로 받아들여지는 장애에 대한 사람들의 시선이나 편견을 스스로 극복했다고 생각하는 유형이다. 이 유형은 대부분 보행이 가능하기 때문에 자신의 장애를 별 것 아니라고 생각하지만 장애에 대한 낙인이 내재화되어 있고 타인에게 자신의 취약성을 숨기는 경향이 있다. 반면 장애객체형은 장애를 자아로부터 분리시켜 객관화(대상화)시키는 것이다. 이 유형은 대부분 보행장애가 심해 휠체어를 사용하며 이로 인해 소외와 심리적 트라우마를 경험하였다. 그러나 사람들이 저마다 다른 것처럼 자신의 장애도 남과 그저 다름으로 인식하여 장애를 사회적 낙인으로 인식하지 않았다. 마지막으로 장애통합형은 자신의 장애도 인정하고 장애로 인한 사회적 낙인도 스스로 인정하는 유형이다.

따라서 타인 앞에서 자신의 장애를 인정하고 장애로 인한 요구를 구체적으로 표현하며 일상을 유지하고 생활에서 장애로 인한 제한을 줄이기 위해 노력한다. 본 연구 결과 도출된 비장애인 유형은 장애극복형과, 경계인 유형은 장애객체형과 그리고 장애인 유형은 장애통합형과 유사하였다. Kinavey의 연구와 본 연구 참여자들 모두 장애가 있음에도 불구하고 정상적인 삶을 살고자 하는 갈망은 동일하였다. 다만, 본 연구의 참여자들은 이러한 인식의 변화와 자아 정체성의 확립 시기가 다소 늦어 사춘기가 아닌 성인초기에 본격적으로 시작되었고 성인중기에 완성되었다. 이는 정신적, 경제적 독립시기가 사회문화에 따라 차이가 있기 때문이라 생각된다.

본 연구 결과는 무엇보다도 실금관리의 중요성을 보여주고 있다. 참여자들은 다리 등의 신체 변형이 약간 있더라도 실금이 없는 경우에는 자신을 비장애인이라고 인식하였다. 이러한 결과는 실금조절이 잘 되는 경우는 자아상이 긍정적이며, 자존감이 증가한다는 보고(Moore, Kogan, & Parekh, 2004)와 유사하다. 반면 실금을 숨기면서 배뇨, 배변관리를 하는 경우는 사회적 고립을 경험하기 쉬운데(Garibaldi et al., 2004), 본 연구에서는 특히 실금 조절에 어려움이 있었던 경계인 유형 뿐만 아니라 실금조절이 비교적 잘 되었던 비장애인 유형도 스스로 대인관계를 제한하는 경향을 볼 수 있었다. 결론적으로 의료진은 이분척추 환자들이 스스로 인지하는 자아상, 자기개방 정도, 삶의 목표, 삶을 유지하는 방식에서 차이가 있음을 이해하고 개별적인 중재를 개발할 때 이러한 요인과 유형의 특징을 적극 반영해야 할 것이다.

본 연구 결과 인적 지지자원 중에서 학년기에 또래나 교사의 지지는 부족했는데, 이는 학교에서 도뇨에 대해 쉽게 얘기하지 못하는 것과 교

사로부터 필요한 도움을 충분하게 받지 못하는 것은 기존 연구와 일치하였다(Lindehall, Moller, Hjalmas, Jodal, & Abrahamsson, 2008). 부모는 가장 중요한 지지자원이지만 이분척추 청소년은 부모의 과잉 돌봄과 독립성 성취에서 갈등을 하고 있다고 기존 연구와 달리(Sawin et al., 2009) 본 연구 참여자들은 지나치게 부모에게 의존적인 성향을 보이고 있었다. 따라서 부모가 어렸을 때부터 보호적인 환경을 유지하되 최대한 자율성을 강조하여 학년기나 성인기에 적응을 촉진하도록 해야 할 것이다. 이러한 노력은 도뇨나 실금관리에 교사의 도움이 충분하지 않은 현실을 감안할 때(임승화와 이명선, 2016) 대안이 될 수 있을 것이다. 또한 교사와 보건교사는 학교에서 이들을 도와줄 수 있는 유일한 인적지지 자원이므로 도뇨와 실금관리에 적극 참여하도록 제도화하는 것이 필요하다.

2. 연구의 의의 및 적용

본 연구는 이분척추 환자의 질병 경험을 상징적 상호작용론의 관점에서 이해하고 분석하였다. 이는 참여자들이 타인 및 자신과 상호작용하면서 자신의 질병과 증상에 대해 어떠한 의미 혹은 문제를 만들어가며 또한 이 문제들을 어떻게 해결해 나가는지에 대한 심리사회적 과정을 파악할 수 있게 하였다. 본 연구 결과 참여자들은 온전한 자기를 지키며 살기 위해 노력하였다. 심리사회적 과정의 초기에는 자기은폐를 시도하지만 자아가 성숙하면서 본인의 의지에 따라 은폐와 개방의 수위를 조절하여 자신에게 적합한 삶을 만들어가고 있었다. 이러한 결과를 바탕으로 간호연구와 실무적용에 대해 논하였다.

1) 간호 연구 측면

이분척추는 선천성이며, 희귀난치질환으로 국내 환자의 수가 적어 그동안 간호학에서 다루지 못했던 연구 영역이었다. 본 연구에서 이분척추 환자의 질병경험에 초점을 둔 것은 큰 의의가 있다고 하겠다. 또한 본 연구는 이분척추 환자의 경험을 이해하는데 기초자료로 활용될 수 있을 것이다. 특히 청소년 시기부터 현재 성인기에 이르기까지의 경험을 포함하고 있어 이들의 경험을 발달단계와 시간적 차원으로 이해하는데 도움이 될 것이다.

본 연구는 간호 연구를 촉진하는데 기여할 것이다. 이분척추 환자가 심리사회적인 측면에서 적응하도록 돕기 위한 중재프로그램의 기초자료로 활용할 수 있을 것이다. 본 연구를 통해 이분척추 환자는 특히 사춘기시기에 도뇨와 실금으로 학교적응이나 긍정적 자아상의 형성에 어려움이 있었다. 따라서 중재프로그램의 내용으로는 긍정적 자아상의 정립 이외에도 정서적 위축을 예방하거나 개선하는 중재를 포함하며 능숙한 자기관리, 대인관계에서 의사소통기술훈련, 신체의 기능에 맞는 운동프로그램, 직업훈련 등이 포함되어야 할 것이다. 또한 성인기에는 신체증상의 악화를 예방하는 것을 목표로 하는 자기관리교육을 강조하고, 적절한 직업을 유지하고 성기능을 보존하여 대인관계에서 위축과 제한을 줄이고 성인기 발달단계의 정상 과업을 성취하도록 심층적이고 총체적인 간호중재를 만들어 내는데 기여할 것이다.

2) 간호 실무 측면

임상에서 근무하는 간호사, 학교에서 일하는 보건교사, 그리고 학교의 교사들은 선천성 회귀 난치 질환인 이분척추 환자들을 접할 기회가 매우 적었다. 본 연구는 이분척추 청소년이 학교에서 도뇨나 실금관리를 원활하게 하기 위해서는 교사와 같은 핵심 사회구성원의 이해와 협조가 필요함을 알 수 있었다. 본 연구 결과는 특히 학교에서 실무를 하고 있는 보건교사와 교사들에게 도뇨와 실금을 포함하는 만성증상과 이와 관련된 질병경험을 심리사회적 측면에서 이해하도록 정보를 제공하는데 기여할 것이다. 임상이나 학교 실무자들이 이러한 구체적인 정보를 얻게 된다면 학교에서 이분척추 환자를 구체적으로 도울 수 있을 것이다.

이 외에도 본 연구결과를 통해 일반 대중들도 도뇨나 실금관리에 대한 지식과 적절한 정보를 함께 공유한다면 이분척추 환자들을 이해하고 불필요하게 오해하는 일을 줄이는데 도움을 줄 것이다.

3) 간호 교육 측면

회귀난치 질환 자는 병원임상 실습에서 자주 접할 기회가 적다. 본 연구 결과는 이분척추 환자들의 도뇨나 실금관리뿐만 아니라 이러한 문제들로 인한 심리사회적 문제들, 그리고 이러한 문제에 대한 구체적인 대처과정을 보여줌으로써 간호학 학생들이 보다 심층적으로 이 질환과 이분척추 환자의 질병 경험을 이해하도록 할 것이다.

VI. 결론 및 제언

본 연구의 목적은 근거이론방법을 이용하여 이분척추 환자의 질병 경험을 이해하는 것이다. 구체적으로는 이분척추 환자들이 자신 및 타인과의 상호작용 속에서 어떠한 문제들을 경험하며, 이러한 문제들을 어떻게 대처하며 적응해나가는가를 파악하는 것이다. 이러한 목적을 달성하기 위한 연구질문은 ‘이분척추 환자의 질병 경험은 무엇인가?’ 이었다.

본 연구의 참여자는 이분척추 성인 16명으로, 자료수집은 2016년 11월부터 2017년 2월까지 개별심층면담을 통해 이루어졌다. 면담자료는 참여자의 동의 하에 녹음하고 필사한 후 근거이론방법으로 분석하였다.

연구 결과는 다음과 같다. 이분척추 환자의 질병경험의 핵심범주는 ‘온전한 자기 지켜내기’로 도출되었다. ‘온전한 자기 지켜내기’란 완치될 수 없는 하지의 변형, 실금 그리고 도뇨로 인해 타인으로부터 장애인 또는 ‘똥, 오줌도 못 가리는 존재’로 여겨지는 존재에서 벗어나 궁극적으로 타인의 시선에 흔들리지 않고 자신을 신뢰하며 스스로 가치 있는 존재로 여기면서 완전한 인격체로 살아가는 삶을 추구하는 것을 의미한다

‘온전한 자기 지켜내기’라는 핵심범주의 인과적 조건은 ‘수치심’으로서 이는 도뇨나 실금, 하지 변형으로 인해 유발되었다. 중재적 조건은 ‘타인의 이해와 지지’이었다. 이분척추 환자의 ‘온전한 자기 지켜내기’ 과정은 ‘철저한 자기은폐기’, ‘자기개방시도기’, ‘자기은폐와 개방의 조절기’로 3가지 단계를 포함하였다. 첫째, ‘철저한 자기은폐기’는 수치심으로 인해 타인의 시선에 지나치게 구속되어 자아가 위축되고, 타인을 기피하면서 자신을 철저히 은폐하는 과정이다. 둘째, ‘자기개방 시도기’는 타

인의 시선으로부터 나를 위한 시선으로 전환되면서, 자아 탐색을 통해 자기를 수용하며 자신감을 회복한 후에 타인에게 자신을 개방해 보는 시행착오의 과정이다. 셋째, ‘자기은폐와 개방의 조절기’는 타인의 시선과 나의 시선을 조화시키는 과정이다. 이 단계에서는 자아가 성숙되면서 스스로의 판단과 결정을 통해 자기은폐와 개방을 조절하였다. 이와 같은 과정을 거치면서 결과적으로는 자기개방의 정도에 따라 비장애인의 삶, 경계인의 삶, 장애인의 삶의 세가지 삶의 유형으로 분류되었다.

본 연구의 제한점은 인지장애가 있거나 합병증이 심하거나 심리적 위축이 있는 이분척추 성인은 연구에 포함되지 않았다는 점이다. 즉 비교적 장애가 경미하고 남에게 얘기할 정도로 질병에 적응이 된 경우이므로 본 연구의 질병적응 과정을 확대 적용하는 데에는 한계가 있을 것이다.

본 연구의 결과 및 제한점을 바탕으로 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구에서는 이분척추 성인들의 연애, 결혼, 그리고 성생활과 관련된 경험을 도출하는 것에 미흡하였다. 따라서 이들의 결혼과 성생활에 대한 탐색적 연구가 필요할 것이다.

둘째, 본 연구 결과에서 도출한 세 가지 삶의 유형에서 자기개방의 정도에 따라 삶의 만족도나 심리적 위축에서 차이가 있는지 파악하기 위한 양적 연구가 필요할 것이다.

셋째, 성인기 뿐 아니라 초, 중, 고등학교 시기에 학교에서 실금 자가관리를 할 수 있도록 발단단계와 자가관리 능력에 맞는 효율적인 실금관리 중재프로그램의 개발과 심리사회적 적응을 돕는 중재 프로그램의 개발과 효과에 대한 연구가 필요하다.

참고문헌

- 강정환, 김문조, 김종길, 김홍중, 유승호와 하홍규. (2013). 현대사회학이론-패러다임적 구도와 전환: 다산.
- 공은숙, 이정덕. (2015). 근거이론의 실천(원저 Grounded theory A Practical Guide by Melanie Birks & Jane Mills): 정담미디어.
- 유미수. (2016). *황금 주머니를 가진 나로 재탄생하기: 장루를 가진 암환자의 사회 심리적 적응 과정*. 서울대학교 대학원, 박사학위논문, 서울.
- 이명선, 김원옥과 강현숙. (2003). 20 대 혈우병 환자들의 심리사회적 적응. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 33(7), 875-884.
- 이문준. (1985). *유아 대소변 가리기에 관한 일연구*. 이화여자대학교 교육대학원, 석사학위논문, 서울.
- 임승화와 이명선. (2016). 이분척추 환아의 어머니가 인식한 질병관리의 어려움: 질적서술적 접근. *Child Health Nurs Res*, 22(4), 247-256.
- 한달룡. (2015). 식사장애를 가진 여성의 질병 경험. *Korean Journal of Adult Nursing (Korean J Adult Nurs)*, 27(6), 695-706.
- 한국이론사회학회(2010). (현대) 사회학 이론과 그 고전적 뿌리. 서울: 박영사. (원저 Contemporary sociological theory and its classical roots by Ritzer, George)
- Bellin, M. H., Sawin, K. J., Roux, G., Buran, C. F., & Brei, T. J. (2007). The Experience of adolescent women living with spina bifida

- part I: Self-concept and family relationships. *Rehabilitation Nursing*, 32(2), 57-67.
- Berlin, K. S., Sass, D. A., Davies, W. H., Jandrisevits, M. D., & Hains, A. A. (2005). Cystic fibrosis disclosure may minimize risk of negative peer evaluations. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4(3), 169-174.
- Blum, R. W., Resnick, M. D., Nelson, R., & St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88(2), 280-285.
- Blumer, H. (1982). 사회과학의 상징적 교섭론(박영신, 역) 서울: 학지사.(원저 출판 1969)
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. University of California Press.
- Bowman, R. M., McLone, D. G., Grant, J. A., Tomita, T., & Ito, J. A. (2001). Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 34(3), 114-120.
- Bray, L., & Sanders, C. (2007). Teaching children and young people intermittent self-catheterization. *Urologic Nursing*, 27(3), 203.
- Butler, J. A., & Modaff, D. P. (2016). Motivations to Disclose Chronic Illness in the Workplace. *Qualitative Research Reports in Communication*, 17(1), 77-84.
- Choi, E., Shin, S., Im, Y., Kim, M., & Han, S. (2013). The effects of transanal irrigation as a stepwise bowel management

- program on the quality of life of children with spina bifida and their caregivers. *Spinal Cord*, 51(5), 384–388.
- Choi, E. K., Im, Y. J., & Han, S. W. (2017). Bowel management and quality of life in children with spina bifida in south korea. *Gastroenterology Nursing*, 40(3), 208–215.
- Choi, E. K., Ji, Y., & Han, S. W. (2017). Sexual Function and Quality of Life in Young Men with Spina Bifida: Could It be Neglected Aspects in Clinical Practice? *Urology*. DOI: <http://dx.doi.org/doi: 10.1016/j.urology.2016.11.052>
- Choi, J., Seo, K., Han, Y., Lee, S., Bu, Y., & Lee, S. (2009). Congenital anomaly survey and statistics. *Seoul. Korea Ministry of Heath & Welfare*.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2015). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory (4th ed)*: Sage publications.
- Davis, B. E., Daley, C. M., Shurtleff, D. B., Duguay, S., Seidel, K., Loeser, J. D., & Ellenbogen, R. G. (2005). Long-term survival of individuals with myelomeningocele. *Pediatric Neurosurgery*, 41(4), 186–191.
- Davis, B. E., Shurtleff, D. B., Walker, W. O., Seidel, K. D., & Duguay, S. (2006). Acquisition of autonomy skills in adolescents with myelomeningocele. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(04), 253–258.
- Evans, D. (2007). Coping with continence problems at work. *Nursing*

times, 103(19), 46-49.

- Faleiros, F., Cordeiro, A., Favoretto, N., K  ppler, C., Murray, C., & Tate, D. (2015). Patients with Spina Bifida and their Caregivers Feelings about Intermittent Bladder Catheterization in Brazil and Germany: A Correlational Study. *Rehabilitation Nursing*. DOI:10.1002/rnj.223
- Garibaldi, K. L., Gibson, R., Reiss, J., Villarreal, G., & Haidet, P. (2004). *Transition from pediatric to adult healthcare: The experiences of young adults with spina bifida. The Journal of General Internal Medicine*. 19(3), 229-235.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory; Strategies for Qualitative Research*. Chicago, Aldine Publishing.
- Hetherington, R., Dennis, M., Barnes, M., Drake, J., & Gentili, F. (2006). Functional outcome in young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Child's Nervous System*, 22(2), 117-124.
- Holmdahl, G., Sill  n, U., Abrahamsson, K., Hellstr  m, A., Kruse, S., & S  lsnes, E. (2007). Self-catheterization during adolescence: What are the problems? *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 41(3), 214-217.
- Johnsen, V., Skattebu, E., Aamot-Andersen, A., & Thyberg, M. (2009). Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with spina bifida. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41(7), 506-511.

- Kinavey, C. (2006). Explanatory models of self-understanding in adolescents born with spina bifida. *Qualitative Health Research, 16*(8), 1091-1107.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). A practical guide for applied research(3rd ed). *A practical guide for applied research*. London:Sage Publication.
- Larson, D. G., & Chastain, R. L. (1990). Self-concealment: Conceptualization, measurement, and health implications. *Journal of Social and Clinical psychology, 9*(4), 439.
- Lim, S.-W., Lee, H.-E., Davis, M., & Park, K. (2016). Perceived barriers and difficulties of intermittent catheterization: In Korean patients with spinal dysraphism and their parents. *Neurourology and urodynamics, 35*(3), 395-399.
doi: 10.1002/nau.22716
- Lindehall, B., Moller, A., Hjalmas, K., Jodal, U., & Abrahamsson, K. (2008). Psychosocial factors in teenagers and young adults with myelomeningocele and clean intermittent catheterization. *Scand J Urol Nephrol, 42*(6), 539-544.
- Liptak, G. S., Garver, K., & Dosa, N. P. (2013). Spina bifida grown up. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 34*(3), 206-215.
- Liptak, G. S., Kennedy, J. A., & Dosa, N. P. (2010). Youth with spina bifida and transitions: health and social participation in a nationally represented sample. *The Journal of pediatrics,*

157(4), 584-588. e581.

- Marcks, B. A., Berlin, K. S., Woods, D. W., & Davies, W. H. (2007). Impact of Tourette Syndrome: a preliminary investigation of the effects of disclosure on peer perceptions and social functioning. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, 70(1), 59-67.
- Moore, C., Kogan, B. A., & Parekh, A. (2004). Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. *The Journal of urology*, 171(4), 1659-1662.
- Newman, D. K., & Willson, M. M. (2011). Review of intermittent catheterization and current best practices. *Urologic nursing*, 31(1), 12.
- Nicholas, D. B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A. M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 28.
- Pruitt, L. J. (2012). Living with spina bifida: a historical perspective. *Pediatrics*, 130(2), 181-183.
- Ridosh, M., Braun, P., Roux, G., Bellin, M., & Sawin, K. (2011). Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. *Child: care, health and development*, 37(6), 866-874.
- Roach, J. W., Short, B. F., & Saltzman, H. M. (2011). Adult consequences of spina bifida: a cohort study. *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 469(5), 1246-1252.

- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Science*, 8(3), 27-37.
- Sawin, K. J., Bellin, M. H., Roux, G., Buran, C. F., & Brei, T. J. (2009). The Experience of Self-Management in Adolescent Women with Spina Bifida. *Rehabilitation Nursing*, 34(1), 26-38.
- Sawin, K. J., Liu, T., Ward, E., Thibadeau, J., Schechter, M. S., Soe, M. M., . . . Committee, N. C. (2015). The National Spina Bifida Patient Registry: Profile of a Large Cohort of Participants from the First 10 Clinics. *The Journal of pediatrics*, 166(2), 444-450. e441.
- Scambler, G., & Hopkins, A. (1986). Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of health & illness*, 8(1), 26-43.
- Yun, HJ. (2013). *Factors related to self-management behaviors of children with spina bifida: A mixed-method approach*. Unpublished doctoral dissertation, Yonsei University, republic of Korea.
- Van Achterberg, T., Holleman, G., Cobussen-Boekhorst, H., Arts, R., & Heesakkers, J. (2008). Adherence to clean intermittent self-catheterization procedures: determinants explored. *Journal of clinical nursing*, 17(3), 394-402.
- Verhoef, M., Barf, H., Post, M., Asbeck, F., Gooskens, R., & Prevo, A. (2004). Secondary impairments in young adults with spina bifida. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(6), 420-427.

- Wollenhaupt, J., Rodgers, B., & Sawin, K. J. (2012). Family management of a chronic health condition: Perspectives of adolescents. *Journal of Family Nursing*. 18(1),65-90.
- Zurmohle, U.-M., Homann, T., Schroeter, C., Rothgerber, H., Hommel, G., & Ermer, J. A. (1998). Psychosocial adjustment of children with spina bifida. *Journal of child neurology*, 13(2), 64-70.

부록 1. 연구 참여자의 질병경험에 대한 개별 면담 요약

(1) 참여자 1

참여자 1은 35세의 미혼 남자로, 부모와 시집간 누나의 가족과 함께 할아버지 집에서 살고 있었다. 참여자의 최근 관심사는 엉덩이 욕창으로 피부 이식한 부위가 낫는 것과 안정적으로 살수 있는 집을 구하는 것이다. 지금 살고 있는 할아버지 집은 경매로 다른 사람에게 이미 넘어갔고, 재개발로 철거예정이라 1년안에 다른 거처를 알아봐야 하기 때문이다.

참여자는 살아있는 교과서처럼 척수수막류 환자의 전형적인 증상을 모두 가지고 있었다. 태어났을 때 수두증으로 뇌실-복막 셉트를 삽입한 후 성장기 동안 수 차례의 셉트(shunt) 재수술, 세 차례의 방광수술, 다리교정 수술 등 수없이 많은 수술을 받았다. 현재 건강 상태는 비교적 안정되어 욕창과 셉트에 대해서만 병원진료를 받고 있다. 셉트는 머리에 아직까지 남아있는데, 평소 원인 모르는 두통이 있기 때문에 6개월마다 한 번씩 병원에서 검사하고 셉트의 기능을 확인하기 위함이다.

참여자는 어렸을 때 요실금이 심했고, 다리가 약해서 초등학교 때까지 기저귀를 착용하였고, 어머니가 업어서 학교에 등교시켰다. 보행은 중학교 때까지 보조기와 목발을 사용했으나 다리의 힘이 점점 약해져서 고등학교를 졸업한 후에는 보행이 불가하여 휠체어를 타기 시작했다. 학교에서는 매 학년마다 참여자를 놀리고 괴롭히는 친구도 있었으나, 자원해서 도움을 주는 친구들과 좋은 선생님들의 따뜻한 배려가 늘 있었다고 하였다.

참여자는 매사 긍정적인 성격으로, 어렸을 때 받은 각종 수술 때문에 힘이 들었지만 어른이 되어서는 이로 인해 대소변 관리가 더 편해졌다고

한다. 참여자가 초등학교 5-6학년때 세 번에 걸쳐 비뇨기과 수술을 받았는데, 가장 힘든 수술로 기억하였다. 의사는 방광을 소장으로 확장하면서 요실금을 없게 하려고 소장의 일부를 잘라내어 배꼽과 방광을 연결하고, 관장을 쉽게 하려고 소장으로 복부와 대장을 연결하였다. 그래서 다른 사람들과는 달리 도뇨를 하려면 요도로 하지 않고 배꼽으로 하고, 관장은 항문으로 하지 않고 복부에 있는 stoma로 하고 있다. 이는 거동이 불편한 상황(휠체어 사용)하는 상황에서 대소변 지림까지 있다면 생활이 너무 힘들었을 것으로 생각한다.

욕창은 성인기 이후에 자주 재발하였다. 최근에는 증상이 점점 더 심해져서 작년 가을에는 욕창이 폐혈증으로 악화되었고, 3개월동안 중환자실과 병실을 오가며 죽을 고비를 넘겼다고 한다. 올해는 몸이 약간 회복되면서 욕창부위에 피부이식수술을 받았다. 욕창은 매년 생기기도 하지만 욕창을 낫게 하려면 무조건 휠체어를 타지 말아야 회복이 빠르기 때문에 어쩔 수 없이 집에만 있는 경우가 많다.

참여자는 경제적인 부분에서도 어려움을 느끼고 있다. 그동안 남들보다 훨씬 많이 의료비를 지출했고, 몸이 아파 고정된 일을 할 수 없어 수입이 거의 없었다. 작년에 폐혈증으로 입원하면서 주위 사람들의 도움으로 기초생활수급자 자격을 얻게 되었다. 올해부터는 보호1종으로 지정되어 의료비 부담을 크게 덜었다. 아직은 기초생활수급이 익숙하지 않지만 참여자가 가장 크게 기뻐하는 것은 더 이상 가족에게나 주위사람들에게 의료비 때문에 경제적 부담을 주지 않아도 된다는 생각이다. 그러면서 그동안 주위에서 물심양면으로 도와준 친척이나 주위 분들에게 늘 감사를 잊지 않았다. 교회에서 봉사하는 것과 환우회에서도 무엇이든 도움이 된다면 돕고 싶은 마음도 간절하였다.

참여자는 이 병이 죽을 병은 아니지만 삶을 힘들게 한다고 생각한다. 앞으로도 얼마나 자주 입원과 치료를 반복해야 하는지 모르고, 부모님도 돌아가시면 혼자 살아야 하는데, 안정된 집을 마련하고 기초생활수급자 자격을 잘 유지하면서 지금처럼 더 아프지 않고 살아가길 원하였다.

저로 인해서 가족들이 더 피해를 보지 않았으면 하는 바람이 있죠. 더 어려움이 생겨서 뭐 크게 문제가 생겨서 오랫동안 병원생활을 해야 된다면 그런 부분이 없었으면 하는 바람이 있죠. 갈때 가더라도 그냥 큰 어려움 겪지 않고 갔으면 하는 바람이 있어요. 큰 고통 주지 않고 ... (중략) 이 세상에서의 삶이 끝이 아니고, 여기서 삶이 끝나면 그 천국에서 영원한 삶이 있으니까 그걸 바라보면서 여기서 좀 힘들더라도 긍정적으로 밝게 살다가 가면 그분께서 기쁘게 받아주시고 함께 살 날을 기대하면서 (참여자 1)

(2) 참여자 2

참여자는 25세의 미혼 남자 대학생이며, 부모와 누나와 함께 살고 있다. 최근 관심사는 장애인 전형으로 공무원시험에 합격하는 것이며, 대학교 3학년 1학기를 마치고 휴학하고 3년제 공무원 시험을 준비하고 있다. 참여자는 공무원 시험을 준비하면서 정신적인 스트레스를 많이 받고 있었는데, 이는 영어에서 성적이 안 나와서 합격이 힘들다고 하였다. 지금까지 경제적으로나 정신적으로 지원과 격려를 해 주셨던 아버지는 자영업을 하시는 경제적인 형편이 좋지 않아서 참여자가 반드시 안정된 직장에 취직해야 하는 부담을 크게 느끼고 있었다. 역행성 사정이 있지만 취업보다 우선되는 관심사는 아니었다.

참여자는 장애인 전형이기는 해도 서울소재 대학의 경제학과에 입학한 것에 자부심이 있으며, 현재 보건계통을 전공하는 여자친구도 있다. 참여자는 대학에 입학해서 스스로 도뇨와 실금관리를 하면서 혼자 해외 배낭여행을 다녀왔고, 전공과 학생회 일도 해보면서 자신감도 키웠다고 한다. 자신이 부족한 부분에 대해서는 노력하는 성격이라고 하며, 몸집이 왜소해 보이는 것이 싫고, 무릎 밑으로 근육이 없고 약하기 때문에 헬스도 꾸준히 하고 있다고 하였다.

참여자는 발 뒷꿈치로 걸어서 멀리 걷는 것이 어렵다. 중학교 입학 전에 방광확대수술을 했기 때문에, 하루에 평균 3-5회정도 도뇨를 해야 한다. 또한 평소 요실금과 변지림이 있어서 늘 기저귀를 착용하고 있다. 참여자와 면담을 통해 특히 대소변의 문제는 어느 누구에게 얘기할 수 없으며, 변지림과 기저귀 착용이 학교적응, 대인관계, 이성간의 연애, 직업선택측면에서 어떻게 부정적으로 영향을 주는지 잘 이해할 수 있게 되었다.

참여자는 초등학교 때 기저귀를 착용 때문에 친구들로부터 놀림을 받았고, 중학교 때는 학교 화장실에서 도뇨할 때 호기심 많고 짓궂은 친구들이 화장실 문을 부순 일이 있었다. 이것이 트라우마가 되었는지 알 수 없으나, 참여자는 도뇨와 실금에 대해 다른 사람들의 시선을 많이 의식했고, 다른 사람들의 눈치를 많이 보게 되었다. 도뇨나 실금의 문제를 친한 친구라 하더라도 얘기하지는 못했고, 도뇨관도 가능한 작게 접어서 다른 사람들이 보지 못하도록 바지 주머니에 넣고 다녔다. 도뇨나 실금 때문에 단체활동에 참여가 어려웠다. 중, 고등학교 때는 뛰면 변이 났기 때문에 일부러 체육활동에 참여하지 않았는데, 일부 체육 교사들로부터 오해를 받은 경우도 있었다. 고등학교 때 처음 수학여행에 참석했지만

화장실 사용이 어려워 제대로 도뇨를 하지 못했고 집에 와서 급성방광염을 앓은 적도 있었다. 소변이 노란색이 아니고 새빨간 색으로 나왔을 때 참여자가 얼마나 놀랐을지 상상이 된다.

성인이 되었을 때도 도뇨와 실금은 여전히 원만한 대인관계를 유지하는 것을 어렵게 하였다. 참여자는 대학의 선, 후배들이 참여자의 가방에서 기저귀를 보는 경우는 상당히 위축되어 의도적으로 이들과 말을 하지 않았고, 과제 수행 등으로 참여자가 필요할 때만 협업을 했다고 한다. 이성간의 연애했 때도 변을 지린 경우는 불필요한 오해를 받는 경우가 많았다.

성인이 된 이후에도 적응하기 가장 어려운 일은 야근과 술을 먹는 회식문화이다. 평소 시간을 정해서 도뇨를 해야 하고, 요실금으로 기저귀를 착용하고 있고, 술을 마시면 가끔 변을 지리게 되는데, 남자가 기저귀와 도뇨관을 챙겨서 회식자리에 참여하는 것과 회식 중에는 화장실도 마음대로 갈 수 없는 강압적인 분위기여서 큰 어려움을 경험하였다. 졸업 후 전공과 관련 직장은 대부분 야근과 회식이 많다고 알고 있는데, 실금의 문제를 가지고 졸업 후에 성과위주의 조직사회에 취직하여 적응하면서 버티기가 어렵다고 판단한 것이다. 실금의 문제, 특히 변지림의 문제가 성인기의 직업선택, 직업유지, 연애에 부정적으로 영향을 준다는 것을 알게 되었다.

저는 또 다리는 덜하니까, 나는 재에 비해서 그래도 많이 돌아다니는구나 그렇게 생각을 좀 하려고 하죠. 힘들긴 대소변이 힘들긴 한데 한도 끝도 없이 상대방의 장점만 보고 제 단점을 보면 저도 살수가 없으니까. 재보다 나은 점을 해서 내가 어떻게든 살아나가야지 또 해보고, 대소변이 많이 지리는데 좀 많이(사회 생활하는데) 걸리긴 해요. (참여자 2)

참여자 1은 중, 고등학교 때 실금이 없는 대신 보조기나 목발을 사용하였기 때문에 친구나 교사로부터 배려를 많이 받았다. 성인기에 취직의 기회가 적은 이유는 참여자 가 가지고 있는 질환 때문이었다. 반면 참여자 2는 참여자 1보다 보행이 가능하고 신체장애가 덜 하였지만, 결국 성인기에 도뇨나 실금의 문제가 취업을 포함하여 일반적인 생활에 제한을 준다는 것을 알 수 있었다.

(3) 참여자 3

참여자 3은 42세의 미혼 남자이며, 자영업에 종사하고 있다. 직장생활을 하다가 그만두고, 자신이 좋아하는 일을 선택해서 직업으로 하게 되었고, 현재 일에서 보람을 얻으며 살고 있다. 참여자는 평소 앞이 병병한 개량한복을 즐겨 입고, ‘이분척추환우협회’에서 행사가 있을 때마다 사진을 찍어주며 봉사하고 있다. 그러나 이러한 평범한 일상을 유지하는 것이 참여자에게 그냥 저절로 찾아온 것은 아니었다. 참여자의 최근 관심사는 나이가 들수록 몸 건강을 유지하여 자신의 평온한 일상이 깨어지지 않도록 유지하는 것이다. 참여자는 참여자 2와 달리 변지립보다는 특히 요실금이 심하였다. 요실금을 줄여보려고 도뇨를 하고 있지만 약간 줄었을 뿐 항상 기저귀를 착용하고 있다. 그러나 지금에 와서 수술이라도 해서 요실금을 완벽하게 고치고 싶지도 않다. 만약 부작용이 생겨 지금의 일상이 깨어질까 걱정되기 때문이다.

참여자 3은 어린 시절에 뛰면 숨이 차고, 오줌을 제대로 가리지 못하였다. 학교에 소창(천으로 만든 기저귀)을 차고 다녔고, 친구들이 몰래 바지를 내리는 장난과 놀림을 자주 받았다. 어렸을 때 친구들로부터 놀림을 당하고 외톨이로 지낸 것은 큰 충격이었다.

참여자는 초등학교 4학년이 되어서야 선천성 심장질환과 지방종이 있다는 사실을 알게 되었다. 초등학교 4학년과 중학교 1학년때 각각 수술을 했지만 오줌을 지리는 것은 고쳐지지 않았다. 중학교 때는 사춘기의 반항심이 보태어져서, 특히 대변을 지린 경우는 손을 대지 못하고 스스로 뒤통리를 하지 못하여, 양호 교사나 어머니가 오셔서 교사 숙직실에서 씻기고 기저귀를 갈아줬다고 한다. 참여자는 이를 아마도 반항심의 표현이며, 기저귀에 손을 댈 수가 없을 정도로 심한 거부감이 있었기 때문이라고 설명하였다. 다행히 선생님들과 부모님이 스스로 할 수 있도록 상담과 말씀을 많이 해주셨고, 고등학생이 되면서 철이 들었다고 하였다.

대학생이 되면서 집에서 멀리 떠났고, 학생회나 동아리에서 활동하면서 여러 사람들과 어울릴 수 있었다. 그 당시 자취하던 방에는 항상 천 기저귀가 걸려있었는데, 선, 후배들의 짓궂은 농담이 있기는 했어도 어렸을 때와는 달리 다들 어른이다 보니 그냥 넘어가주는 것이 있어서 지낼 수 있었다고 한다.

취직의 문제는 성인기에 큰 문제로 다가왔다. 참여자는 전공과 관련된 자격증도 취득한 상태였지만 대소변의 문제가 있다 보니 취직이 어려웠다고 한다. IT 관련 회사에 겨우 입사하게 되었지만, 현장에서 업무와 회식 등으로 몸 관리가 제대로 안되어 직장에서 대소변 실수를 하는 경우도 많았다. 그 회사의 사장님은 이해를 하셨지만 동료들의 입장은 달랐고, 참여자는 대소변의 문제 때문에 평가절하되었다고 한다.

이 질병과 관련되어 가장 크게 좌절한 경우는 결혼문제였다. 오랜 기다림 끝에 참여자를 이해하고 사랑해주며 서로 마음이 맞는 여자를 만났지만, 상대 부모님이 병이 있다는 이유로 결혼을 반대하였다. 결혼반대는 본인의 자존심만 상하는 것이 아니라 참여자의 부모의 마음까지 아프

게 만들어 결국 헤어지게 되었다.

참여자는 요실금이 항상 있어서 외출해서는 일회용 기저귀를 사용하고 집에서는 소창을 사용하고 있다. 이는 비용적인 측면도 있지만 일회용 기저귀 사용으로 인한 피부문제가 있기 때문이다. 실금문제는 생활을 못하는 것은 아니며, 단지 불편하고 다른 사람들에게 뻔뻔할 수 없을 뿐이다. 병원에서는 소장으로 방광을 확대하는 큰 수술을 권유하지만 주위의 다른 환우들이 겪은 여러 가지 부작용을 생각해 볼 때는 쉽게 결정을 내릴 수 있는 것은 아니었다. 만약 수술이 잘 못 된다면, 지금의 안정된 삶이 깨어지기 때문에 불편해도 이대로 지내기로 결정하였다. 더 이상 아프지 않고 지금 이대로 현재 생활을 유지하는 것이 얼마나 감사하고 소중한 것인가를 강조하였다.

이미 친구하자 그랬으니까, 같이 한 번 잘 살아보자, 니가 나한테 이미 친구하자고 왔으니까 싸우지 말고 잘 살아보자. 잘 지내보자. 그런 심정이죠 뭐. 애가 심통만 안 낸다 그러면은.... 잘 생활하고 있다가 뭐 갑자기 병원에 입원하던지. 아니면은 하던 일을 그만둬야 된다는지. 이런다는 거는 (내 삶의) 한 부분이 깨진다고 봐야되는 거죠, 현재 영위하고 있는 그 살아가고 있는 일상생활에 대한 항상성이라 그러죠!, 항상성이 유지가 되는 거. 그거 자체를 생각을 많이 하거든요, 환우들 입장에 서는' (참여자3)

참여자 3과 면담하면서 참여자 1과 참여자 2와 경험의 내용에서 계속 비교하였다. 참여자 3은 실제로 구직경험과 직장생활 경험이 있었고, 실금의 문제가 어떻게 부정적인 영향을 주었는지 자세하게 설명해 주었

다. 또한 장애인으로 취급되어 사귀는 여자친구와 결혼하지 못한 애기도 들을 수 있어서 여전히 이분척추로 인한 신체장애와 실금이 성인기의 직업과 결혼에 부정적인 영향을 주는 것을 알 수 있었다.

(4) 참여자 4

참여자 4는 25세의 미혼 남자이며, 대학에서 실용음악을 전공했고, 지금은 편의점에서 야간에만 근무를 하고 있다. 편의점에서 야간에만 일을 자원해서 하는 것은 도뇨 때문이다. 평소 사람들은 소변보는데 1분이면 보지만, 도뇨를 하면 아무리 빨라야 4-5분정도 소요된다. 편의점 문을 잠그고 화장실 다녀오는데 낮보다 밤시간이 더 편하기 때문에 일부러 밤근무만 자청해서 하는 것이다.

참여자는 요실금, 변실금을 조절하는 것과 성기능에 관심이 많다고 하였다. 이 병에 대해서는 아무 감정이 없으나, 소변이나 대변이 새면 짜증난다고 한다. 성기능은 발기부전 치료약(실테나필)을 복용해야 성교가 가능해서 외래진료를 예약하였다고 한다.

참여자는 고등학교 때 방광확대수술을 하고, 그 이후에도 여러 차례 요실금 수술과 시술을 받았으나 큰 효과를 보지 못했다. 대변관리도 복부에 관장용 스토마(stoma)를 만들기는 했지만, 관장할 때 복통과 관장 후에 잔변으로 인한 변지림이 심해서 아예 관장을 포기하였고, 지금은 스토마가 막혀있는 상태이다.

그러나 참여자는 어렸을 때나 지금이나 친구들과 어울리는 것을 좋아했고, 함께 놀면서 재미를 느꼈으나 실금 때문에 항상 방해를 받았다. 초등학교 때는 학교에서 기저귀만 착용하였는데, 대소변 실수가 많아서 놀림을 받았고 친구가 없어 외로웠다고 한다. 친구들과도 같이 축구를

하고 싶었으나 끼워주는 친구가 없었다.

참여자는 초등학교 5학년이 되어서야 처음으로 1박 2일 수련회를 갔다고 한다. 그때 바다 수영을 하는 프로그램이 있었는데, 참여자도 기저귀를 찬 채로 다른 아이들과 함께 수영을 했다고 한다. 비록 친구들과 함께 샤워를 못한 것이 아쉽지만 참여자는 이때 처음으로 친구와 함께 놀아봤고, 재미있다는 것을 느꼈다고 한다. *‘내가 몸이 아프지 않았다면 이런 재미있는 것을 할 수 있었는데 너무 아쉽다는 생각’*을 처음 했다고 한다.

참여자는 중학교 때 자신의 병에 대해 관심을 갖게 되었고 병원진료도 다시 보게 되었는데, 이 병이 고쳐지지 않는다는 것을 그때 처음 알았다고 한다. 그때 좌절감은 죽고 싶을 정도로 심각했다고 하는데, 이런 부정적인 감정도 오래 가지는 않았다고 한다. *‘사람이 자기 얼굴을 보고 적응이 안되거나 왜 이러냐고 생각하는 사람이 없듯이’* 자신의 아픈 몸도 그저 자신의 일부로 자연스럽게 받아들여졌다고 한다.

참여자는 중학생이 되면서 학교에서 도뇨를 시작했다. 예전에 기저귀 착용으로 놀림을 많이 받았기 때문에, 도뇨까지 친구들에게 걸리면 절대 안 된다는 생각이 너무 강했다고 한다. 그래서 생각해 낸 것이 기저귀 안에 도뇨관을 넣고 다니다가 다른 친구들처럼 남자 소변기에 서서 도뇨를 했다고 한다. 이는 일반적으로 양변기 칸에 들어가서 도뇨하는 방법과는 다른 방법이었다. 위생상으로 문제가 있을 수도 있지만, 그 당시에는 친구들에게 절대 들키지 않는 것이 가장 중요했다고 한다.

다른 사람들에게 도뇨나 실금을 숨기고, 다른 사람들과 똑같이 행동하려는 경향은 대학시절에도 지속되었다. 대학시절은 동아리 선후배들과 합숙하기도 하고, 함께 샤워하기도 하는데, 기저귀를 착용하면 씻거나

목욕을 할 때, 들킬 것이라 생각하였다. 그래서 기저귀 대신 팬티를 입었고, 요도에 비닐을 대는 방식으로 관리하고 있다고 한다. 콘돔 카테터처럼 상품화 된 근사한 방법으로 요실금을 관리하고 싶지만, 경제적인 비용 때문에 실용적인 비닐을 선택했다고 이것도 효과적이라고 한다.

참여자는 다른 참여자들과 달리 성인이 되면서 성생활에도 관심이 많다. 발기부전이 이 병과 관련이 있는지, 치료가 가능한지 궁금해 하였다. 만약 치료가 가능하지 않다면, 포기하지 않고, 적극적으로 대안(예, 음경보형물삽입)을 찾고자 노력하고 있었다.

참여자와의 면담을 통해 이분척추 환자의 성생활과 성기능에 대해 자세한 경험을 들을 수 있었다. 참여자 1과 참여자 3은 성기능에 대한 언급이 전혀 없었고, 참여자2는 역행성 사정이 있었으나 우선되는 건강문제로 인식하지는 않아서 차이를 보였다.

그러나 면담한 4명에서 공통적으로 드러나는 사실은 실금에서 요실금보다 변지림이 대인관계나 직장유지에 더 큰 영향을 주고, 직업을 선택할 때 회사측에서 화장실 사용에 대한 배려가 없으면, 이분척추 서인은 실금관리를 위해 더 열악한 근무 조건을 선택하거나 다른 일을 찾아볼 수 밖에 없다는 것이다. 또한 실금이 조절이 되지 않은 경우는 실금으로 인해 성인기에 주요 과업인 대인관계, 취업과 직장유지, 연애나 결혼에 부정적인 영향을 주고 있음을 확신하게 되었다.

그냥 저는 계속 그때도 그렇고 지금도 그렇고 평소에는 그냥 아무런 생각이 없는데 이 병에 대해서 아무런 생각이 없는데 실금이 계속되면 너무 화가 나고 짜증나고 그런 거 말고는 되게. 그니까 딱 이런 느낌이야. 아 왜 내가 이 병이 걸렸지 라는 생각보다는 아 똥이 왜 새지 또? 똥이

아 오줌이 또 왜 샀지 분명히 안 샀 거였는데 약간 이런 느낌. 이 병에 원망보다는 그냥 실금에 대한 짜증 나는 거 그런 거 말고는(참여자 4)

(5) 참여자 5

참여자 5는 22세의 미혼 남자이며, 건장한 대학 2학년 학생이다. 도뇨를 포함한 자기관리는 혼자서 하고 있지만, 경제적인 부분은 부모에게 의존하고 있다. 참여자의 최대 관심사는 대학졸업 후 보수가 좋은 안정된 회사에 취직하는 것이다. 참여자가 취업을 중요시하는 이유는 도뇨로 인해 취업이 더욱 불확실해 졌다고 생각하기 때문이다. 이분척추 환자들은 도뇨를 포함한 실금의 문제 때문에 군입대가 면제된다. 참여자 역시 군입대가 면제되었는데 이것이 취업에 불리하다고 생각을 하였다. 구직할 때 군면제 사유가 드러나게 되면 취직이 안 될 것이라 생각한다. 참여자는 이 병이 완치가 되는 것은 이미 체념했다. 하지만 매달 도뇨관을 포함한 실금용품 구입으로 지출되는 고정비용을 생각하면 경제적 자립이 제일 우선이라 생각한다.

참여자5는 걸음으로 보기에 심한 팔자 걸음을 걷는 것 외에는 눈에 띄는 신체장애가 없다. 또한 전반적인 건강도 양호하여 평소 경미한 요로감염, 감기 정도이며, 방광염이 생긴 경우도 물을 많이 마시고 도뇨를 자주 하면 별 어려움 없이 지나간다. 삶의 만족도는 10점에 7,8점 정도로 비교적 생활에 만족하며 살고 있다. 다만 평소에 빨리 걷거나 멀리 걷는 것을 심하게 귀찮아 하여, 활동권이 주로 학교, 도서관, 자취방, 인근 게임방을 오가는 정도이다. 평소 게임을 좋아하는데, 친한 친구 1~2명과 함께 게임을 하기도 하고, PC방에서 아예 아르바이트를 하기도 했다고 한다. 여자친구를 사귀는 것에 관심이 없다고 한다.

현재 참여자는 요실금은 거의 없지만 언제 갑자기 요실금이 발생할지 알 수 없어 ‘보험’용으로 팬티에 패드를 항상 착용한다고 한다. 평소 변지림은 거의 없으며, 하루에 5-6회정도 도뇨를 하고 있었다. 지금은 도뇨하는 것이 습관이 되었지만 처음 도뇨를 시작할 때는 어려움이 많았다.

초등학교 때까지 소변을 가리지 못하고, 요도판막증으로 두 번 수술을 받았지만 요실금이 개선되지는 않았다. 중학생이 되어서야 지방척수수막류라는 병을 뒤늦게 진단받은 것이다. 참여자가 도뇨를 처음 시작하는 시기는 중학교 사춘기와 맞물리면서 도뇨에 대한 거부감이 특히 심하여 학교에 적응하는 것조차 쉽지 않았다. 한참 사춘기였던 참여자는 도뇨하는 것이 끔찍하게 싫었다고 한다. 도뇨할 때 요도통증이 약간 있었지만, 요도에 소변줄을 넣는 것 자체가 굉장히 수치스러웠다는 것이다. 어머니가 먼저 도뇨 교육을 받고 중학생인 참여자에게 도뇨를 가르쳐 주었는데, 너무 수치스럽고 창피했다고 한다. 또한 학교에서 점심시간에 도뇨를 하려면 친구들과 함께 어울려 점심을 먹을 수 없었다. 무엇보다 친구들이 알면 놀리고 참여자를 싫어할까 봐 두려웠다고 한다.

참여자가 특히 가장 받아들이기 어려웠던 것은 자신을 장애인과 비교하거나 더 아픈 환자와 비교하면서 ‘너는 이만한 것이 다행이다’라고 하는 위로의 말이었다. ‘왜 나를 장애인과 비교하냐고, 나는 친구들에 비하면 엄청 안되었고 불행하다’고 생각하였다. 이 시기에는 초등학교 때 오진을 했던 진료의사를 많이 원망하였는데, 수술이 늦어져 완치가 안되고 결국 도뇨를 하게 되었다고 생각했기 때문이다. 사춘기에는 학교에서 도뇨를 하느니 차라리 학교를 안 가겠다고 버텨서 결국 고등학교 2학년이 될 때까지 도뇨를 전혀 하지 않고, 힘을 쥐서 소변을 봤다.

도뇨를 하지 않는 동안에는 여러 차례 요로감염이 반복되었다. 항상

제를 먹으면 그때 뿐이고 항상 요로감염이 생겼다. 결국 고2 겨울방학 때부터 다시 도뇨를 시작하게 되었다. 고등학생이 되었어도 여전히 도뇨에 대한 거부감은 사라지지 않았다. 이때도 차라리 학교를 그만두고 검정고시로 대학을 가고 싶어했다. 학교에 적응을 하지 못하고 일탈행동과 우울경향이 심해졌다고 한다. 참여자의 어머니는 점심때 차를 가지고 학교에 가서 참여자를 집으로 데리고 오고, 집에서 도뇨를 하고 점심을 먹으면 다시 학교로 보내다 주었다고 한다.

대학에 입학하면서 도뇨를 하게 되는 몇 가지 변화가 생겼다. 참여자가 집을 떠나 지방에 자취하게 되었고, 도뇨관도 더 편리한 일회용으로 바뀌었으며, 중, 고등학교 때처럼 화장실 사용에 제약이 없어 도뇨하기가 훨씬 수월했던 것이다. 특히, 사춘기 때는 미처 알지 못한 것이 두 가지 있는데 하나는 왜 도뇨를 해야 하는지 둘째는 ‘다른 사람은 나에게 대해 그렇게 신경 쓰지 않는다’는 것이다. 성인이 되면서 이러한 것을 자연스럽게 알게 되었고, 술을 먹는 회식자리에서도 B5 크기의 파우치를 들고 화장실을 가는 것에 대해 전혀 거부감이 없어졌다고 한다. 도뇨하는 것을 잊거나 도뇨관을 챙겨 나오지 않는 경우는 자취방으로 다시 가야 하는 불편이 있지만 지금은 도뇨가 익숙한 습관이 되었고 참여자의 삶의 일 부분이 되었다.

이제 지금은 습관이니까 아침에 일어나서 샤워하고 도뇨하고 이제 옷 입고. 왜냐면 옷 입고 다시 도뇨하려면 귀찮으니까. 샤워하고 도뇨하고 이제 머리 말리고 옷 입고 나가고. 이런 식으로 어떻게든 끼워 맞추죠 중간에. 이제 대학교 가서 좀 편한 건 화장실 가는 건 자율이라 그냥 수업시간에 나가는 거죠 그럼 편하죠 그렇게 하면 신경 쓸 것도 없고 (참여자 5)

(6) 참여자 6

참여자 6은 45세의 기혼여자로서, 전문직에 종사하며, 딸과 남편과 함께 임대아파트에서 살고 있었다. 참여자의 최근 관심사는 남편과 진정으로 화해하는 것과 하나님의 사랑 안에서 성숙한 신앙인으로 살아가는 것이다. 참여자의 담담하고 진솔한 얘기는 이분척추로 인한 신체장애와 실금이 직장유지, 결혼, 부부생활에 어떻게 부정적인 영향을 주었는지 잘 이해하게 해 주었다. 또한 신앙 안에서 개인의 인격이 성숙해 감을 엿볼 수 있었다.

참여자 6은 어렸을 때 야뇨와 요실금이 있었다. 참여자는 어렸을 때부터 자존감이 강하고 똑똑하여 실금이 되어도 다른 친구들이 전혀 눈치채지 못하게 눈치껏 잘 감추었다고 한다. 어린 마음에 남한테 부끄럽고 알려지는 것이 창피해서 숨기려고 겉으로는 웃고 다녔지만 사춘기에는 매우 우울했다고 하였다. 중학교부터는 발가락이 오그라들어 걸음걸이가 이상해져서 치료를 받으러 다니기도 하였다. 그렇지만 몸이 왜 이런지는 알지 못했다. 고등학교를 졸업한 후에야 뒤늦게 지방척수수막류로 진단을 받고 수술을 했다. 수술 이후에도 몸이 크게 좋아진 것은 없었고 오히려 변비가 심해져서 일주일에 한 번씩 변비약을 먹지 않으면 변을 볼 수 없게 되었다. 대학을 졸업하고 취직한 후에는 발가락에 궤양이 재발되었고, 다리근육이 강직이 되어 다리교정 수술을 받았다. 그런데 수술 후에는 한쪽 다리가 짧아져서 다리를 절게 되었다.

참여자 6은 오랜 기간 동안 다리가 아픈 것에 더해 심한 변비, 변지림, 배뇨곤란과 절박요실금 등의 대소변 문제로 일상에서 어려움을 겪었다. 최근에는 본격적으로 도뇨와 관장기로 대소변을 조절해서 예전보다 실금 관리가 편해졌고, 일도 계속 할 수 있었다고 한다. 나이 들면서 다리는

저녁이면 저릿고 뻗뻗하고 통증이 심해져 퇴근 후에 집에서 반신욕을 하지 않으면 하루 하루를 버틸 수 없게 되었다.

그러나 현재 신체적인 고통보다 더 큰 어려움은 남편의 외도로 인해 가정이 깨지지 않도록 지키는 것이었다. 남편은 장애를 알고도 참여자와 결혼하였고, 큰 수술을 할 때도 항상 곁을 지켜주었다. 남편을 만나 시집을 가고, 딸을 낳은 것은 기적이었다. 결혼하고 10년동안 집에서 살림만 했는데 이때가 가장 행복한 시간이었다. 딸을 낳은 후에 지금까지 부부관계가 전혀 없어도 별 문제없이 지냈는데, 최근 남편이 외도로 받은 정신적 충격은 말할 수 없이 컸다.

그러나 한편으로 참여자는 이러한 어려움을 성숙하는 기회로 삼고 있었다. 참여자는 가정불화의 원인이 회음부에 감각이 없고, 마비가 있는 본인의 탓으로 인정하면서도, 신앙 안에서 자기 자신을 끝임 없이 성찰하고 있었다. 그동안 육체의 장애로 자존감이 낮아지면서 올바르게 못한 우울감, 외로움, 연민, 원망으로 남편을 원망하고 미워했으며, 자신의 가족을 사랑하는 감정을 제대로 표현하지 못했다는 생각을 하게 되었다. 지금은 신앙 안에서 남편을 이해하고 사랑하려고 노력 중이다. 참여자는 상처투성이 마음과 억울함과 분노의 삶에서 벗어나 새롭게 태어나야 한다는 생각을 하고 있고, 없는 몸을 바라보지 않고 남과 비교하지 않고 내면을 감사함으로 키워나가고 있었다. 비록 장애인으로 태어났지만, 남녀간의 사랑이 어떤 것인지 알고, 자녀를 낳아 키우면서 얼마나 사랑스러운지도 알게 되었고, 일을 통해 성취감과 행복감도 찾아 감사할 뿐이었다. 참여자의 삶은 신앙 안에서 진정으로 아름다움과 감사함이 넘쳤다.

신앙이 저에게 도움 되는 거는 제 자존감을 높이는 역할을 하고요. 그니까 자존감을 낮은 게 너는 바보야. 바보라는 뜻은 그거예요. 너 아무 것도 못해. 너 장애인이야. 너 병신이야. 남편한테 요즘 버림받았어. 이런 것들이 있거든요. 내 안에서. 근데 그 소리가 소리가 들린다기보다는 자꾸 사단이 생각을 심어준다. 그러잖아요. 그런 생각들이 막 들어와요. 그것들이 떠오를 때가 있잖아요. 그러면은 막 미치겠더라고요. 힘들어지고 아무것도 하기 싫어지는 거예요. 근데 말씀을 통해서... 내가 자존심이 너무나 낮은 나에게. 그 말씀은 새 힘을 솟게 만든다고 할까요 (참여자 6)

(7) 참여자 7

참여자 7은 21세의 미혼여자로서, 부모와 일란성 쌍둥이 오빠와 살고 있었다. 참여자는 발 변형이 거의 없었고, 외모에서도 이분척추를 의심할만한 신체장애도 없었다. 다른 이분척추 환자들에 비해 다리가 온전한 것이 행운이라고 생각한다. 아직까지 연애와 외모가 중요하고, 친구들과 노는 것이 즐거운, 보건행정을 전공하는 비장애인과 다름없는 대학교 2학년 학생이다. 참여자의 큰 바램이 있다면 더 이상 아프지 않고 이대로 잘 지내는 것이다. 최근 관심사는 신장이식으로 인해 면역억제약물을 복용하고 있어서 평소 감기에 들지 않도록 주의하는 것과 친구들과 일본여행 가기로 했는데 잘 다녀오는 것이다. 잠시 출국을 하는 것도 일반 사람들과는 달리 의사의 소견을 첨부해야 하고 목숨과도 같은 도뇨관도 잘 챙겨야 해서 신경 쓸 것이 많다고 하였다.

참여자 7은 초등학교 5학년때까지 어머니가 하루에 1-2번씩 학교에 오셔서 도뇨를 해 주셨다. 참여자가 자가도뇨를 시작한 것은 우연한 일이었다. 어느 날 어머니가 외출하고 집에 늦게 오신 날이 있었다.

참여자는 배가 불편해 지자 괴로워하다가 혼자 2시간동안 사투를 벌이면서 도뇨에 성공하였다. 그 후로 자신감이 생겨 어머니를 학교에 오지 못하게 하고 학교에서 혼자 도뇨를 했다고 한다. 평소 친구들이 왜 엄마가 매일 학교에 오냐고 질문을 자주했기 때문에 참여자도 대답하기 불편했다고 한다.

참여자는 카테터 사용하는 것에 대해 거부감이 없었고 ‘그냥 해야 되는 구나’하고 자연스럽게 받아들였다고 한다. 학교에서 도뇨하는 것에는 큰 어려움이 없었다고 한다. 일단 친구들이 사용하지 않는 한산한 화장실을 선택했고, 쪼그려 앉는 좌변기로 되어 있어서 화장실 창고에 의자를 갖다 놓고 사용했다고 한다. 도뇨기구를 필통에 넣고 다녔고, 친구들이 절대로 보지 못하게 했다. 친구들은 화장실에 왜 필통을 들고 가냐고 자주 물어봤다고 한다. 호기심이 많은 친구들에 대한 대응도 당당하였다. 참여자는 초등학교 때부터 키가 작고 몸이 아프기 때문에 친구들간에 기죽지 않고 위축되지 않으려고 노력했다고 한다. 체육시간에는 방광에 무리가 될까 봐 일부러 참여하지 않았는데, 친구들이 체육시간에 참여하지 않는다고 뭐라 하면, 당당하게 말했다고 한다. *‘나는 아파서 그렇다, 왜 나한테 그러냐, 그럼 니도 아파라’*하고 말싸움에서 지지 않았다고 한다. 그러나 도뇨에 대해 친구들에게 말을 하지는 않았다. 친구들이 도뇨하는 것을 알면 나를 싫어하지 않을까, 징그러워하지 않을까, 이렇게 하는 것을 어떻게 생각할까 이런 걱정이 되었기 때문이다. 만약 얘기를 한다고 해도 자세한 예기보다는 *‘이게 필요하대’*. *‘나한테는 이걸로 나오는데’* 등으로 간략하게 대답했다고 한다. 이는 참여자도 잘 모르고, 친구들도 잘 못 알아 들을 거라고 생각했기 때문이다. 참여자는 여자애들은 친구관계가 친밀하고 섬세해서 상처받고 따돌림을 받아서 기가 죽을 수 있으니

학교에서 잘 지내려면 진정한 친구는 한 명쯤은 있어야 하고, 한번에 찾을 수 없으니 포기하지 말고 계속 찾아봐야 한다고 조언하였다.

참여자는 요실금은 거의 없지만 변은 간혹 지림이 있었다고 한다. 초등학교 때는 학교에서 변을 지려서 창피해서 화장실에서 서럽게 운 경험 이 있다. 대변은 냄새가 나기 때문에 감출 수 없었고, 요도는 감각이 있었지만 항문은 감각이 둔해서 변이 샀는지 알지 못했다고 한다. 그래서 중학교 때는 매 시간마다 화장실에 가서 변을 지렀는지 팬티를 확인하였다고 한다.

참여자는 현재 희귀난치 질환인 척수수막류인 동시에 신장이식환자이다. 태어났을 때부터 요관역류가 심해서 신장기능이 나빠졌고, 7세때 방광확대수술을 했고, 고등학교 2학년 겨울 방학 때 어머니로부터 신장을 이식 받았다. 참여자는 고등학교 2학년때 참여자의 부모는 참여자에게 간단한 검사와 간단한 수술을 한다고 얘기하고 병원에 입원을 시켰다. 그런데, 수술을 받고 보니 간단한 수술도 아니었고, 엄마의 신장을 이식 받은 것이었다. 거의 1년동안 신장이식 거부반응으로 입원과 퇴원을 반복했다. 참여자가 가장 속상했던 것은 고등학교 3학년때 거의 1년동안 학교를 가지 못하고 인터넷으로 혼자 수업을 들어야 하는 것과 스테로이드 부작용으로 얼굴이 달덩이처럼 부었을 때였다. 얼굴이 부었을 때는 최고로 좌절감을 떨어진 기간이었다고 한다. *‘얼굴을 보니 자신감이 떨어지고 그때 진짜 자존감 낮았어요, 얼굴 볼 때 완전, 이거보다 더 부었을 때니’*

신장이식을 받은 후에는 신장이식환자에 준하여 관리를 해야 했다. 참여자는 신장이식 한 것을 지금도 후회했다. 너무 일찍 서둘러 수술을 했다고 생각한다. 참여자는 전공을 공부하는데 자신이 없다. 또한 평소

약을 먹고 진료를 보러 서울로 자주 왔다 갔다 해야 하는데, 정상적으로 직장생활을 하는 것이 어려울 것으로 생각을 하고 있다. 그동안 어머니가 헌신적으로 아직은 부모에게 정신적으로 경제적으로 의존하는 상황이었다.

이길 수가 있나요, 약 먹으면서 저 줘야죠, 제가 관리하고 뭐 살찌는 음식 안 먹고 막 이러는 게 뭐 애한테 지는 거죠. 더 악화되면은 제가 이기는 것도 아니고... (참여자 7)

(8) 참여자 8

참여자 8은 키 185센티미터의 33세 기혼 남자로, 현재 전문직에 근무하고 있으며, 부인과 자녀 1명과 살고 있다. 참여자는 사회복지를 전공으로 하고 있어, 장애인 복지에 대한 실무경험이 있다. 이 병을 가진 사람들이 자신을 남과 좀 다르다고 인식하고 있기 때문에 몇몇하게 살지 못한다고 생각하였다. 참여자는 남들만큼 평범하게 살고, 정상인처럼 누리며 살고, 일터에서 다른 직원에게 밀리지 않기를 바라고 있다. 최근의 관심사는 그동안 미뤄 두었던 허리통증, 변관리를 포함하여 몸이 불편한 것을 치료하는 것이다. 향후 대학원을 졸업하여 연구원으로 일하고 싶은 소망이 있다. 복지센터에서 짐을 나르는 일을 많이 하게 되는데, 힘을 쓰는 일은 체력적으로 감당이 안되어 몸 관리하는데 환경적으로 제약이 없는 연구원으로 이직을 고려 중에 있다.

참여자8은 태어났을 때 척수수막류로 수술을 받았고, 어렸을 때는 요실금이 심해서 기저귀를 착용하고 다녔고, 중학교 때 요실금 수술을 받았으며, 고등학교 2학년때부터 복압으로 배뇨하는 것이 어려워져서 도뇨

를 시작하였다. 초등학교 때는 실금보다는 보조기 착용으로 친구들이 흉내를 내기도 하여 놀림을 받은 경험이 있었다. 기저귀를 착용할 때는 워터파크, 찜질방, 학교 1박 2일 수련회에 참석할 수 없었으나, 고등학교 때부터는 학교행사에 참석할 수 있었다. 그러나 걷고 뛰는 것이 불편하고 표시가 났기 때문에 체육활동은 거의 참여하지 않았다. 학년기에 친한 친구는 2-3명정도이며, 현재까지 연락을 하며 지내고 있었다.

참여자는 성인기에 이 질병과 실금으로 심리적 위축을 유발하는 과정을 비교적 자세하게 이야기 하였다. 참여자는 성실하게 일을 열심히 하는 성격이며, 회사에 바람직한 인재가 되기를 바랬다. 직장에서는 도뇨나 실금에 대해 다른 사람들에게 얘기하지 않았고, 그냥 다리가 불편한 사람, 허리가 약한 사람으로 알려져 있었다. 이 병에 대한 이야기를 일부러 하지 않은 이유는, 다른 사람이 알게 되면, 참여자의 자존감이 떨어져서 일을 못할 것 같은 생각이 들었기 때문이었다.

참여자는 특히, 실금이 일하는데 지장을 많이 초래한다는 것을 알게 되었다. 예전에 장애인들과 함께 일할 때는 큰 어려움이 없었지만, 비장애인과 사무실에서 함께 일할 때는 실금처리 때문에 어려움이 많았다. 직장에서 회식한 다음 날이나 배가 갑자기 아프면서 대변 실수를 한 날은, 뒤처리를 해도, 냄새가 날 것 같고, 사무실 안의 다른 사람들의 반응이 너무 신경 쓰여서, 자신의 일에 집중을 하지 못했다. 업무의 효율이 크게 떨어져 상사로부터 일을 미적거린다고 야단을 자주 맞았다. 직장 내에서 이런 일이 반복되면서 심리적으로 위축되었다. 한동안 심리적 위축을 벗어내려고 술을 마시기도 하였고, 등산이나 운동을 심하게 한 경우도 있었다. 그러나 술을 마시면 변 실수가 더 많았고, 등산이나 운동을 한 후에는 위축된 마음을 잠시 잊고 뭔가를 할 수 있다는 느낌이 확

들기도 하였지만 몸에 무리가 되는 악순환이 반복되었다. 참여자는 이 병으로 인한 사회생활을 하는데 제한점이 많다고 생각을 하였고, 위축이 되었는데, 위축을 풀지 못하고 그냥 지내는 것이 힘들었다.

참여자는 자신이 병이 있었기 때문에 대학전공을 복지분야를 지원하게 되었다. 그러나 복지사로 근무하는 것이 체력적으로 힘들어서, 한때 방황하다가 공장에서 잠깐 일해보기도 했는데, 실금관리가 더 안되고 체력적으로 약해서 다시 복지분야의 일을 하게 되었다. 복지사로 일하면서 얻은 것은 부모의 마음도 알게 되고, 장애인 당사자를 봤을 때 힘든 것도 어느 정도 알게 되었고, 그 마음도 이해하게 된 것이다.

참여자는 그동안 성실하게 열심히 일해야겠다는 마음이 많아서 밤새 다시피 일을 했지만, 이제는 결혼을 해서 부모로부터 분리되면서 책임져야 하는 가족이 있고, 자기 살 길을 찾다 보니, 무리가 되는 일은 줄이면서, 남들이 하는 만큼 일을 하고, 남들이 누리는 것 다 같이 누리며, 남들처럼 하지 못해 억울한 마음을 품고 살지 않고, 평범하게 살고 싶은 마음이 강해졌다. 참여자는 결혼하기 전에는 결혼할 수 있을까 하는 절박함, 심리적 외로움이 있었는데, 결혼한 후에 안정적인 부인이 있어서, 진정으로 심리적 안정을 찾았다.

참여자는 환자이기도 하고, 직업이 복지사 이기도 해서, 다른 환우들이 사회복지 마인드를 가졌으면 희망하였다. 휠체어를 타고 다니는 거에 대해 창피하거나 부끄럽게 생각하지 않고, ‘그게 맞는 거다’ 그냥 그렇게 인정하고 문제될 것이 없다고 생각했으면 좋겠다고 하였다. 질병 때문에 주눅들 필요가 없으며, 위축되지 말고 당당해졌으면 좋겠다고 조언하였다.

이 병은 저와 뗄 수 없는 존재인 것 같아요, 어차피 질병이 있는 거
 같아요, 부인을 한다고 해도 현실이 있는 거고, 나한테 있는 거고, 그래
 서 그냥 따라오는 거고, 여기서 내가 관리해야 될 대상이고, 네, 조심스
 러워해야 되는 대상이고, 그렇게 생각이 됩니다...(중략) 결혼 전까지는
 병을 인정하는 것이 받아들여지지 않았어요, 결혼하고 직장 들어와서 받
 아들여지게 된 것이죠, 현실이니까, 현실이니까, 그때 받아들이고 하면서
 남들은 일을 하고 앞서나가는데, 남들 이렇게 일하고 잘 하고 있는데,
 내가 이런 걸로 이렇게 하면 안되겠구나 느껴서 받아들이고, 현실적으로
 남들 갈만큼 그렇게 가야 되지 않나 그래서, 그때부터 제 방법을 계속
 찾게 된 거예요, 그때서부터 병원 가서 어떻게 해야 되냐고 직접 물어보
 기도 하고, 아니면 제가 이렇게 살 순 없으니까(이 병으로 남보다 뒤쳐
 지는 것), 그래서 병원을 가서 소변문제도 얘기하고, 대변문제도 얘기하
 고, 허리 문제도 다 얘기하고, 다 얘기해서 풀어 나가기 시작한 거죠, 이
 렇게 살면 안되겠다는 느낌을 엄청 받아서, (참여자 8)

(9) 참여자 9

참여자 9는 25의 미혼 여성으로, 초등학교 6학년때 지방종 수술을
 했고, 중학교 때 다리에 감각이 없고 변형이 되어 다리교정수술을 받았
 으나 현재 왼쪽 다리가 약간 짧은 상태이었다. 고등학교 1학년때 다시
 유착되어 두 번째 수술을 받았는데, 이때부터 배뇨가 안되어 도뇨를 하
 기 시작하였다. 변지림은 거의 없는 상태였다.

참여자 9는 사춘기 시기에 도뇨를 처음 시작하면서 도뇨에 대한 거부감
 이 심했고, 아직까지 심리적으로 도뇨에 적응 중이다. 향후 치료방법이
 개발되어, 정상 방광기능으로 회복되기를 희망하였다. 대인관계에서는

다리변형과 도뇨하는 것으로 위축이 되어, 남자친구를 사귀는 자체가 불편하고, 아는 여자친구들 하고만 만남을 지속하고 있었다. 참여자는 현재 대학원 진학을 준비 중이었다. 장래희망은 보건기구나 유니세프에서 돕고 살고 싶은 희망이 있다. 이렇게 병이 있어도 하고 싶은 것만 있으면 할 수 있다는 이런 거 보여주고 싶다고 하였다.

참여자는 특히, 도뇨에 대한 수치심이 컸는데, 학교에서는 담임교사에게만 얘기를 하고, 아무에게도 얘기하지 않았다. 참여자는 자연배뇨를 할 수 있다가 갑자기 못하게 되면서, 점점 소변보는 방법까지 까먹게 되었고, 이제는 어떻게 소변을 났는지 기억이 나지 않았다. 참여자는 남들이 다 할 수 있는 기능을 잃었다는 기분이 들어 고등학교 시기를 몹시 두렵고 우울한 시기를 보냈다.

학년기에 학교에서 도뇨를 하려면 챙겨갈 물품이 많았고, 혹시 남들이 볼까 봐 걱정을 많았다. 친한 친구는 한 명이 있어서 외롭지 않았고, 서로 얘기를 주고 받으며, 용기를 얻고, 잊나가지 않을 수 있었다. 그러나 도뇨에 대해서는 친한 친구에게조차 도뇨에 대한 얘기는 하지 않았다.

대학생이 되었을 때는 도뇨관을 일회용으로 사용하게 되었고, 화장실 사용도 자유로워 졌다. 참여자가 도뇨를 얘기하게 된 계기가 있었다. 함께 어울리는 무리가 있었는데, 화장실 사용 시간이 긴 이유를 물어 보는데 계속 숨기는 것이 불편하다고 생각했다. 그래서 1,2년 겪어본 친구 중에서 비밀을 유지할 수 있는 친구에게 얘기를 하게 되었다. 비밀은 유지가 되었고, 소문도 나지 않았고, 화장실 갈 때 갔다 올 게 하고 도뇨관을 가지고 갈 수 있어서 얘기하고 오히려 더 편해짐을 느꼈다.

참여자는 대학을 졸업하고 보건행정 전공으로 서울의 한 대학병원에 입사 할 때도, 이 병에 대해서 고지를 했지만 도뇨에 대해서는 얘기를

하지 않았다. 이는 굳이 묻지도 않았고, 말하는 것은 자신의 오점을 드러내는 것이라 생각하여 다른 사람이 아는 것이 싫었다. 일을 할 때도 자신이 할 일만 했고, 사용한 도뇨관을 화장실 휴지통에 버리는 것이 부담되어 부서 가까운 화장실을 사용하기보다는 멀리 떨어져 있는 화장실을 사용할 정도로 다른 사람에게 철저하게 숨기고 있었다. 다른 사람이 아는 것이 싫었고, 굳이 자신의 단점을 보여줄 필요가 없다고 생각했다. 걷는 것은 남들이 받아 들이는 사람이 있는 반면, 소변에 대해서는 색안경을 끼고 보는 게 심하다고 생각해서 얘기했다가 떠나서 상처받는 것이 싫고, 소문이 나서 소변은 기본적인 것인데 기본적인 것도 못하는 애로 소문이 나는 것도 겁나기 때문이었다. 하지만, 참여자의 마음은 예전이나 지금이나 배뇨와 관련되어 변함이 없었다. ‘똑같이 눈치보고 똑같이 숨졌다가 보고’.

도뇨는 잘 숨기면 되는 거고, 걷는 것은 다리가 조금 약하다 이렇게 넘기면 되니까...(중략) 아무도 모르죠, 말하기 전까진, 걸을 때 그냥 장애라기 보다는 재 왜 저러지 이런 거니까, 완벽한 정상인은 아니지만 그렇다고 장애인 이런 느낌은 아닌, 소변은 뭐 말 안 하면 모를 거고, (장애인)이 아닌 것으로 보고 싶어서 그렇게 보고 있어요 (참여자 9)

(10) 참여자 10

참여자 10은 33세 미혼 여성으로, 지방의 대기업 회사에 정규직 사원으로 일하고 있었다. 참여자는 성장기에 다리변형이 있어서 수술을 받았으나, 회사에 취직한 후에 과로와 스트레스로 쓰러진 후 치료하는 과정에서 지방종 진단을 받게 되었다. 27세에 수술하였다.

수술 직후에는 아예 걷지 못하여 확연하게 불편한 사람이 되었고, 젊은 나이에 비정상적인 사람이 되었다는 좌절감에 빠졌다. 결혼과 직장생활도 못할 것 같았다. 그러나 수술 후 1년동안 혹독한 재활 훈련을 받은 후에 겨우 걷게 되었고, 직장에서도 다시 복직하게 되었다. 변지림이 있었으나 호전된 상태이고, 수술 후 자연배뇨는 가능했으나, 절박성 요실금이 생겨 복직을 하고 업무에 적응하느라 어려움이 많았다.

참여자는 최근 6개월전부터 변지림이나 요실금이 크게 줄었으나 오른쪽 다리를 심하게 절게 되어, 평소 요통, 근육통, 피로가 심한 상태였다. 참여자는 퇴근 후에 몸의 컨디션을 조절하며, 현재 안정된 직장을 유지하려고 노력하고 있다. 사회생활을 하면서 건강 때문에 뒤처지는 것이 상당히 많아졌기 때문에 건강을 회복하는 것이 가장 중요했다.

참여자의 경험을 통해 절박성 요실금으로 직장업무에 어떻게 영향을 주었는지, 하지 변형(절음)이 결혼에 어떻게 영향을 주었는지 알 수 있었다.

참여자는 직장에 복귀하고 남자친구와 헤어지고, 친했던 친구들에게 위로를 받지 못했고, 동료와 갈등을 경험하게 되었다. 이중에서 직원간의 갈등을 해결하기 위해서는 정신적 에너지의 소비가 컸다. 참여자는 절박성 요실금이 조절되지 않아서, 평소 화장실을 강박적으로 자주 가는 것으로 해결을 했지만 불시에 요실금이 발생하기도 하였다. 요실금이 발생한 경우는 반차나 조퇴를 하여 자취방으로 퇴근하였다. 동료들은 자주 결근을 하는 참여자를 이해하지 못했고, 비꼬듯이 말하고 곱게 보지 않아서 이를 견뎌야 되고, 말로 다시 받아 쳐야 되는 갈등이 깊어졌다. 이러한 갈등은 대부분 직접 만나서 대화로 해결을 했다. 그러나 실금은 성인 나이에 맞지 않는 문제로 다른 사람들이 동일한 유사한 경험을 하지

않기 때문에, 이해시키기 어려운 부분이 존재하였다. 쉽게 이해를 시키려고 비유로 설명하거나 대략적으로 설명하기도 하였다. 이는 결국 참여자를 이해시켰다기보다 참여자에 대한 기대를 포기하게 만드는 과정이었다.

참여자는 하지 변형이 심해졌다. 수술 전에는 발이 변형되어 이를 숨기기 위해 핑계를 대며 노력했는데, 지금은 숨길 수 없게 되었지만, 겉으로 명확하게 드러났기 때문에 오히려 감출 필요가 없어져서, 맘이 편해지고 행동이 떳떳해졌다. 그래서 감출 때보다 스트레스는 적어졌다. 그러나 참여자는 하지의 변형으로 연애에서 결혼까지 발전하는 것이 어려웠다.

일단은 지방중 수술하고 나서 만난 남자분들하고 헤어질 때는 다 건강상의 문제였어요. 헤어질 때 대화를 하잖아요. 그러면 그냥 니가 널더 이상 좋아하지 않아라고 그냥 깔끔하게 말하면 되는데 꼭 한마디 핑계를 대다 보니까. 우리 부모님이 더 건강한 사람 만났으면 좋겠대 이렇게 말을 한다던가. 꼭 아무튼 그래서 결과적으로는 건강이 문제가 됐죠. 요실금이나 변실금을 앓았다는 거 자체를 몰랐어요 현재까지 만난 남자들은. 그거는 제가 그냥 티만 안내면 되는 거니까. 그리고 같이 만나고 있을 때 그런 경우는 한번도 없었거든요. 눈에 보이는 그런 다리. 불균형하게 걷는거. 발 모양이 안 이쁜거 이제 이렇게 원인이 됐겠죠 (참여자 10)

참여자가 절박성 요실금의 문제를 타인에게 얘기하기 어려운 이유는 요실금의 문제가 나이에 맞지 않는 문제이며, 다른 쪽으로 오해의 소지도 있어서(예를들면, 성생활이 안 좋아서) 꼭 이해를 시키고 양해를 구해야 하는 사람이 아니라면 쉽게 말하지 못하였다. 그러나 가족이나 친

척에게는 상의를 하는 상황인데, 타인에게 얘기를 함으로써 속이 후련해지는 것도 있고, 얘기하는 것 자체가 ‘내가 어떻게 해야 하지?’라고 질문을 하고 있는 것이라고 생각하였다.

참여자는 복직을 하면서 인간관계가 다시 넓어지면서, 자신의 상황을 스스로 받아들이게 되면서 다른 사람들과 얘기를 하게 되었다. 친구들과 모임에 나가서 얘기하고, 함께 나가서 놀면서, 정서적 스트레스를 줄이고, 자기해결을 모색하고 있었다.

옛날에는 혹딩이 같았는데요, 지금은 그냥 저의 일부잖아요, 제가 갖고 있는거니까, 그것도 조직에 있는거죠 맞나? 그냥 저니까 니가 있으니까 내 몸이 이렇게 된 거고, 이게 나야 이렇게 생각이 지금 되거든요 사실은. 그러면서 이제 받아들일 것 같아요 그냥 나다 그리고 아 그리고 사실은요 지방종이 생기면서 물론 잃은 게 더 많은데 뭐 건강이라던가 잃은 게 더 많은데 얻은 것도 사실 되게 많아요. 웃기게 들으실수도 있는데 얻은거는 좀 인간관계를 얻은게 좀 많은 것 같아요 소통같은거, 제가 감추고 살았다고 했잖아요? 제 몸이 아팠던거에 대해서 감추고 살 수 있어도 되는 그런 외관이었으니까 감추고 살았는데 몇몇하지 못한 부분이 있었어요. 근데 어쩔 수 없이 지방종 때문에 드러났잖아요, 그래서 나를 그냥 있는 나대로 보여줄 수 있는 계기가 되기도 했었고. 그리고 이러면서 사람들이랑 더 이렇게 좀 진실되게 얘기가 통하게 되는 계기였던 것 같아요. 그리고 더 할말을 더 많이 할 수 있게 된 것 같아요 감추는 것 없이. 그런데 일단 저 스스로한테는 성격상의 문제라던가 이렇게 더 좋아졌던 것 같고. 그리고 다른 거는, 진짜 제 친구만 제 옆에 남았다는 느낌이 들어요. (참여자 10)

(11) 참여자 11

참여자 11은 31세 미혼 여성으로, 대학원 박사과정 학생이었다. 태어났을 때 지방종으로 수술 받았고, 학년기에 다리교정수술을 수 차례 받았다. 현재 왼쪽 다리가 약간 짧은 상태로 교정신발을 착용 중이며, 새끼발가락에 봉와직염이 자주 생기고, 발가락에 굳은 살에 의한 염증이 간헐적으로 반복해서 생겨 관리를 하고 있는 상황이었다.

참여자는 어렸을 때부터 학교에서 반장이나 학교임원으로 적극적으로 활동을 많이 했지만 아무에게도 자신의 병이나 도뇨를 노출하지 않았다. 자신은 할 수 없는 것이 있는 정상인의 자아상을 가지고 있었다. 실금의 문제가 적었고, 도뇨보다는 키나 하지의 변형으로 놀림을 경험하였다. 향후 참여자는 사람들이 건전하게 게임을 하도록 게임 산업에 어떤 방식으로 이바지하고 싶은 꿈이 있었다. 또한 몸 상태가 감당할 정도의 직업(연구원)을 선택하고자 학업을 계속 이어가고 있었다. 현재 주 관심사는 같은 학교의 남자친구와 연애하는 것, 대학원을 졸업하는 것, 살이 찌지 않도록 하여 엉덩이 피부에 있는 지방제거 부위에 지방이 다시 자라지 않게 하는 것이다.

참여자는 초, 중학교 때까지는 집에서만 도뇨를 하였고, 고등학교 때부터 학교에 있는 시간이 길어서 학교에서 자가도뇨를 하게 되었다. 초등학교 5학년때까지 누운 자세에서 어머니가 도뇨를 수행하였는데, 다른 어른이 도뇨하는 것을 보는 경우는 심한 수치심을 느꼈다. 5학년때 어머니가 집에 안 계셔서 우연하게 혼자 해 본 것이 계기가 되어 자가도뇨를 하게 되었다. 참여자는 도뇨와 방광약을 잘 복용하면 요실금이 없었고, 고등학교 때는 교사화장실에서 도뇨하데 어려움이 거의 없었다. 소변문제가 남들에게 얘기하기 수치스럽고, 이 질병에 대해 설명이 어려워서

침묵하였다.

반면, 참여자는 키가 작고 뛰면 다리를 절고, 절뚝거리는 모습 때문에 중학교까지 친구들의 놀림이나 괴롭힘을 받기도 하였다. 다행하게 고등학교 때는 공부를 하고 싶어하는 애들이 들어가는 고등학교를 다녔는데, 주위의 친구들이 어른스러워 참여자의 신체장애에 신경을 쓰지 않았고, 놀리는 친구들이 없어서 장애를 인식하지 못할 정도였다. 그러나 이러한 신체적인 문제는 성인이 되어서 연애를 할 때 어려움으로 작용하였다.

예전에 그 사귀었던 남자친구 중에 부모님 한 분이 제가 다리 불편하고 키도 좀 많이 작거든요. 근데 다리가 불편하다 뭐라 하진 않으셨는데 키가 너무 작은 거 아니냐 라고 얘기를 하셨는데, 그 안에 많은 게 함축돼있다고 생각했거든요. 몸도 불편해 보이고, 키도 너무 작고, 그런 좀 건강한 애를 만나야 되지 않겠나 이런 느낌으로 말씀을 하셨는데 좀 그런 거 보면 결혼할 때 상대방 부모님이 저를 보고 좀 어 하고 생각을 할 수 있다고 생각을 해요. 그래서 그건 좀 걱정을 하고 있어요 언제나. 제가 소변 보는 건 시어머니한테 들키진 않겠지만, 다리 저는 건 보이니까.
(참여자 11)

(12) 참여자 12

참여자 12는 25세 미혼 남성으로, 대학교를 휴학하고 3년째 취직 시험을 준비하고 있었다. 태어났을 때 척수수막류로 수술 받았고, 학년기에 다리교정수술을 받았다. 현재 보행은 가능하지만 보행이 느리고 안정되지 않아서 먼 거리를 걷지는 못했다. 대학교 캠퍼스안에서 이동을 위해 교내에서 대여하는 휠체어를 사용하였으나 분실하여 변상을 한 후에

는 사용한 적이 없었다.

참여자는 요실금이 심한 편이었지만 지방에서 시험준비를 하고 있어 5년째 병원진료를 받지 않고 있었다. 그러나 보니 도뇨를 하지 않게 되었고 방광약도 복용을 중단하게 되었다. 지금은 1-2시간마다 자주 배뇨를 하면서 지내지만 중간에 요실금이 있어서 팬티를 자주 갈아입고, 외출 할 때만 패드를 사용하고 있었다. 최근 수도권지역에 살고 있는 참여자의 형이 살고 있는 집으로 거처를 옮겼고, 병원진료도 다시 볼 예정이었다.

참여자는 어렸을 때도 지금처럼 실금이 있어 바지가 젖는 경우가 있었지만 친구들이 놀리지 않았고, 친한 친구가 있어서 바지가 젖으면 알려주고, 화장실도 같이 가주어 학교에서 친구들과간에 위축이 되지는 않았다. 그러나 초등학교 6학년때 지방에 있는 학교로 전학을 가면서 친구를 사귀지 못했고, 실금으로 반 친구들로부터 심한 놀림과 따돌림을 경험하였다. 중학교 때는 학교에서 친구가 한 명도 없었고, 고등학교 때는 한 명 있었으나 도뇨나 실금에 대해서는 철저하게 비밀로 하였다.

참여자는 장애인 전용으로 대학교에 입학하여 학교 내 장애인센터학생회에서 봉사 활동을 하면서 대인관계가 잠깐 넓어졌으나 요실금이 조절되지 않아서 바지가 젖을 때마다 심리적으로 위축되었고 스스로 대인관계를 오래 유지하지 않았다. 대화를 하고 싶을 때는 얼굴을 모르는 사람들간에 일상적인 대화를 즐기는 단체 카톡방을 주로 이용하였다.

참여자는 현재 취직을 위한 시험에 합격해야 하는 부담과, 복학했을 때 공대학생으로 자신보다 나이가 한참 어린 비장애인들과 함께 수업하는 것에 큰 부담을 느끼고 있었다. 참여자의 성격은 크게 욕심이 없고 먹고 싶거나 바라는 것이 없다고 하였다. 평범하게 사는 것을 원하며,

취직하고 결혼하여 가정을 이루기를 바라고 있었다. 그러나 현재는 넘어야 하는 산이 크다고 인식하였다.

(13) 참여자 13

참여자 13은 35세의 기혼여성으로, 자녀 1명을 출산하였고 원만한 가정을 이루며 살고 있었다. 참여자는 어렸을 때 초등학교 때까지 대소변을 가리지 못했다. 초등학교 3학년때 척수수막류 진단을 받고 수술을 했으며 초등학교 5학년때 방광확대수술을 하고, 6학년때 다리 교정수술을 받았다. 참여자는 평소 도뇨를 규칙적으로 하면 요실금이 없는 상태였기 때문에, 학교에서 도뇨하는 것은 학교친구 아무에게도 알리지 않았다. 의도적이라기보다는 물어보는 친구가 없었고, 굳이 얘기를 할 필요가 없다고 생각했기 때문이었다. 다른 사람들이 어떻게 생각할지 모르고, 어떻게 받아들일지 몰라서 얘기할 생각을 하지 못하기도 했다. 다행하게 집이 학교와 가까웠고, 부모가 항상 집에 계셔서 실수를 할 때마다 집으로 바로 가서 필요한 도움을 받을 수 있었다. 그러나 고등학교 때는 다른 친구들이 바지에 실수한 것을 보게 되었는데, 너무 창피해서 학교를 자퇴하려고 1-2달 학교를 가지 않은 경험도 있었다.

참여자 13은 성인이 되었을 때 도뇨는 큰 문제가 되지 않는다고 생각하였다. 그러나 취직은 몸 때문에 회사생활을 못할 것 같아 포기하였다. 자상한 남편은 참여자의 건강문제를 크게 심각하게 생각하지 않아서 결혼도 하게 되었다. 아직까지 시댁에서는 다리가 좀 불편한 것은 알고 있으나 도뇨하는 것에 대해서는 알지 못하고 있다.

참여자 13은 가족과 신앙이 삶의 원동력이 된다고 하였다. 교회에서 친한 또래들하고 주로 친하게 지내며, 이들은 자신과 같이 결혼해서 자녀

를 낳고 평범한 가정 주부로 생활하기 때문에 정보교류도 하고 의지도 된다고 하였다. 친정부도 역시 참여자에게 보호적이고 헌신적이지만, 참여자의 몸이 아픈 것에 대해서는 막연한 걱정을 하거나 동요를 하지 않고, 다른 애들과 같이 할 수 있다고 격려하고 지지하는 스타일이었다. 덕분에 나약하거나 자립하는데 큰 도움이 되었다. 참여자는 어렸을 때 자신이 장애인이라는 것을 인정하고 싶지 않았지만 성인이 된 지금은 현실적인 이유로 장애인 혜택을 누리고 싶은 생각도 많다고 하였다. 현재는 자신이 남들은 모르는 장애가 있는 것으로 인식하였고, 도뇨가 급할 때 장애인 주차장을 이용하는 것이나 도뇨관 구입비용으로 매월 지출되는 의료비에서 장애인 혜택을 받기 원하였다.

참여자는 현재 둘째 아이를 임신 중이며 출산예정일이 코앞에 다가와 있었다. 참여자는 첫째 아이를 양육하면서 자주 도뇨를 하지 못하거나 방광세척을 소홀하게 되어 방광결석이나 방광염이 심해지기도 하였다. 둘째 아이를 임신하면서 실금이 더 심해졌고, 변비가 악화되었지만 제일 우선되는 관심사는 둘째 아이가 건강하게 태어나길 소망하고 있었다.

(14) 참여자 14

참여자 14는 32세 미혼남성으로, 발 변형이 없고 체격이 건장하여 척수수막류라는 병이 있다는 것을 믿기 어려울 정도였다. 그러나 지금의 외모와는 달리 어렸을 때는 키가 작아서 중학교 때까지 친구들에게 괴롭힘을 많이 받았다. 초등학교 때는 처음에 나쁜 친구들과 싸워보기도 했지만, 참여자가 지는 경우가 많았고, 어떤 날은 실금이 되어 바지가 젖은 경우 가리고 집에 급히 와야 했다. 참여자는 초등학교 때부터 친구들에게 받은 놀림과 괴롭힘으로 심리적으로 위축되었고, 중학교 때는 학교

에서 도뇨하지 않기로 하였다. 철관 도시락에 도뇨관을 담아주면 그것을 들고 화장실에 들어가서 도뇨해야 하는데 친구들에게 걸리면 절대 안 된다고 생각하였다. 그래서 학교에서는 복압으로 힘을 줘서 소변을 보고 도뇨는 집에서만 했다. 다행하게 심리적 위축은 중학교 때 가장 심했으나 고등학교 때부터 서서히 줄어들어 성인기에 회복되었다.

참여자가 심리적 위축에서 조금씩 회복될 수 있었던 계기는 고등학교 때부터 부쩍부쩍 키가 크기 시작하였고, 참여자의 어머니가 항상 너의 장애는 큰 것이 아니더라고 이야기 해 준 것이 큰 힘이 되었다. 참여자는 학년기 동안 어머니의 말이 전혀 공감되지 않아서 인정하지 않았지만 참여자가 성인이 된 후에 주위의 장애인을 보면서 자신의 장애는 큰 힘이 되지 않는다고 스스로 인정하게 되었다. 참여자는 소변만 잘 뽑아주면 인생을 사는데 별 지장이 없다고 생각하였다.

참여자는 대학에 입학해서 기숙사에 살면서 주위의 선, 후배들이 도뇨관에 대해 물어보면 자연스럽게 간단하게 설명을 하게 되었다. 굳이 먼저 얘기하지는 않지만 그렇다고 어렸을 때처럼 숨겨야 할 이유도 없다고 생각하였다.

참여자는 현재 도뇨만 규칙적으로 하면 요실금이 거의 없는 상태이며, 이분척추 환자들과 교류가 없어 다른 환자들이 어떻게 지내는지 알지 못하였다. 한때 인터넷으로 게임관련아이템을 판매하여 마진을 많이 남겨 보았지만 계속적으로 돈을 벌 수 있는 것이 아니라는 것을 알게 되었다. 또한 매월 지출되는 도뇨관 구입비용이 있어서, 소득이 적어도 안정된 직업을 구해야겠다고 생각하였다. 지금은 취업을 위한 자격증 취득을 위해 노량진 학원가에서 공부하고 있고, 일반인과 다른 없는 삶을 살고 있다.

(15) 참여자 15

참여자 15는 35세의 미혼남성으로, 중학교 때 지방척수수막류로 진단받고 수술하였다. 참여자는 초등학교 때부터 발바닥 변형이 있어서 다리고정수술을 받았으며, 중학교 때 지방척수수막류와 방광확대수술을 했다. 참여자는 학교에서 도뇨를 반드시 해야 했다. 그러나 학교에서 도뇨를 하는 것은 아무에게도 이야기 하지 않았다. 심지어 담임교사에게도 이야기를 하지 않았는데, 담임교사조차 소변이 새거나 도뇨를 이해하지 못 할 것이라 생각하였다. 따라서 교복바지에 실수를 한 경우는 무단으로 조퇴하고 집에 가야 했다. 도뇨도 친구들에게 들키지 않도록 아무도 모르게 혼자서 해야 했기 때문에 어려움이 많았다. 쉬는 시간에 다른 아이들과 함께 학교 화장실에서 도뇨하는 것이 가장 어려웠다고 기억하였다.

참여자 15는 어렸을 때 부모가 이혼하여 사춘기를 부모의 보호적인 가정 환경에서 살지 못했다. 그러나 이러한 고된 환경은 일찍부터 경제적 자립을 하도록 했다. 참여자는 고등학교를 졸업하고 여러 가지 일을 하면서 경제적으로 누구에게 의지하지 않고 독립적인 생활을 했다. 단, 의료비지원을 위해 그동안 기초생활수급자로 자격을 유지해왔다. 소득이 있으면서 이 자격을 유지하기 위해서는 영업장의 규모가 소규모인 직장에서도 일해야 했다. 소규모 직장은 안정된 것이 아니어서 사업주와 갈등이 생길 때마다 해결하기보다는 참여자가 직장을 그만두거나 부당하게 해고를 당했다. 참여자의 성격은 직장을 그만 두야 한다고 생각하면 그 다음 날로 그만두기 때문에 끝에는 항상 욕을 먹었다. 참여자는 이런 자신의 심리에 문제가 있는 것은 아닐까 의심하기도 하였다. 직장생활을 하면서 경험하는 어려움은 도뇨를 하기 위해 3시간마다 화장실에 가서 10분 이상 시간을 소비해야 하는 일이다. 직장이 화장실 갈 시간이 없을 만큼

바쁜 작업장인 경우는 화장실 가는 행동이 동료직원들이나 관리자로부터 오해를 불러일으키기도 하였다. 그러나 자신의 상황을 이야기해서 이들을 이해시키기 어려웠다. 자신의 비밀이 주위에 퍼지면 일을 하지 못할 것 같기 때문이었다. 당장 오해를 받더라도 도뇨한다고 얘기하고 싶지는 않아서 상처에 소독약을 발라야 한다고 핑계를 대었다. 참여자는 도뇨를 철저하게 숨기는 것과, 대인관계에서 발생하는 긴장과 오해 때문에 마음이 편안하지 않고 심리적으로 위축되어 있다고 하였다. 병원에서 정신과 상담이나 심리상담을 받고자 원하지만 의무기록에는 진료기록이 남지 않는 것을 원하여 실제 상담은 받지 못하고 있었다.

참여자의 최대 관심은 번듯한 직장을 구해서 지금 교체하고 있는 여성과 결혼을 허락 받는 것이다. 참여자는 의료비지원을 받기 위해 그동안 4대보험이 적용되지 않는 소규모 영업장에서만 일을 한 것이 제대로 된 직장이 없는 무능한 사람으로 인식되어 결혼 승낙을 받지 못했기 때문이다.

(16) 참여자 16

참여자 16은 21세의 미혼여성으로, 초등학교 때 다리변형으로 보조기를 차고 다녔고, 초등학교 4학년때 다리교정 수술을 하려고 검사하다가 지방척수수막류를 진단받고 수술하게 되었다. 수술 이후에 도뇨는 하지 않았고 배에 힘을 줘서 보는 복압배뇨를 하였다. 참여자는 학년기에 친구들로부터 놀림이나 차별을 받지 않는 않았다. 반면, 중학교 2-3학년때 까지 소변이나 대변에 어려움이 없었으나 갈수록 배뇨, 배변이 어려워졌다. 고등학교 때는 배뇨곤란이 더 심해져서 시원하게 소변을 보지 못하고 항상 잔뇨감이 있었고 화장실을 자주 가게 되었다. 대학에 입학하면

서부터 도뇨를 시작하게 되었다. 지금은 도뇨로 배뇨하는 것이 복압배뇨보다 더 편하다고 생각하고 있다. 또한 요로감염이나 역류도 안 되게 하여 건강에 도움이 된다고 생각하였다. 방광의 기능이 좋아져서 도뇨를 하지 않고 예전처럼 스스로 배뇨하기를 희망하였다.

참여자는 사무직종에서 일하고 있다. 회사는 바쁘지만 화장실 가는데 제약이 전혀 없기 때문에 다른 직원에게 도뇨에 대해 이야기하지 않은 상태였다. 또한 회사의 직원들은 공적인 사람들이고 거리감이 있고, 일이 바빠서 서로 이야기 할 기회가 적고, 별로 친해지고 싶은 마음도 없었다. 무엇보다 이들은 도뇨에 대해 익숙하지 않아서 감추고 싶다고 하였다. 다만 어렸을 때부터 친했던 여자친구들이나 이성친구에게는 도뇨에 대해 이야기 하였다. 이들은 친구들간 관계가 친밀해서 이야기를 해도 소문이 나거나 관계가 소원해 지지 않는다는 확신이 들었다. 또한 참여자가 화장실에서 항상 늦게 나오는 것이 미안하고 불편해서 미리 얘기를 하게 되었다.

참여자는 도뇨를 규칙적으로 하면 요실금이 없는 상태이며, 흔하지 않게 대변을 지리기도 하지만, 겉으로 드러나는 다리의 수술자국이나 양쪽 다리의 굵기가 차이 나는 것이 실금보다 더 신경 쓰인다고 하였다.

참여자는 병원에 입원했을 때 아픈 다른 어린 환우들과 비교하면 이 정도는 감사하게 생각된다고 하였다. 참여자는 향후 미래에 대한 고민도 많았다. 예전에는 결혼이 하고 싶었으나 자신처럼 아이가 아플까 봐 걱정이 되어 이제는 굳이 하고 싶은 마음이 없어졌다고 하였다. 대신 돈을 벌어서 이혼하고 참여자를 홀로 키우신 어머니와 여행을 다니거나 개인적으로 더 많은 것을 보고 배우기 위해 외국에 어학연수를 나가고 싶다고 하였다.

부록 2. 핵심 개념의 출현과 분석 과정

자료수집과 분석을 동시에 진행하면서 이분척추 환자의 질병경험의 핵심범주를 도출하게 된 배경과 분석한 흐름에 대해 간략하게 서술하면 다음과 같다.

초기 참여자들(참여자 1~참여자 4)을 면담하면서 이분척추로 인해 발생하는 여러 가지 건강 문제 중, 특히 실금의 문제와 다리의 변형이 성인기의 주요 과업인 취업이나 직업유지, 결혼에 부정적인 영향을 주는 것을 알게 되었다. 면담(참여자 5~참여자 8)을 추가로 더 진행하면서, 특히, 실금으로 인한 실수와 도뇨수행으로 정상적인 대인관계나 직장생활, 결혼이나 성생활 측면에서 어려움을 초래하는 것을 확인할 수 있었다. 그러나 8명의 면담 참여자들의 질병관련 경험은 조건이 다양하여 서로 비교할 수 없었으나, 발견한 한가지 공통 현상은 자가관리에서 도뇨나 실금문제를 다른 사람들에게 숨기는 것이었다. 이러한 은폐경향은 참여자마다 정도의 차이는 있지만 어렸을 때부터 성인이 된 지금까지 지속된 현상이었다. 예를 들면, 참여자 4는 중학교부터 친구들에게 자가도뇨하는 것을 철저하게 의도적으로 숨긴 사례이다(부록 1. 연구 참여자의 질병경험에 대한 개별 면담 요약 참고). 이는 친구들로부터 놀림을 받지 않고 함께 어울리기 위함이었고, 그 전략은 친구들과 다르지 않고 똑같이 행동하는 것으로 기저귀안에 도뇨관을 넣고 다니다가 남자소변기에서 서서 도뇨하는 것이었다. 한동안 이 은폐전략은 효과가 있어서 친구들에게 도뇨하는 것을 숨길 수 있었다. 그러나 얼마 지나지 않아, 친구들은 ‘소변보는 시간이 왜 이렇게 오래 걸리냐?’는 질문이 쏟아졌고, 결국은 친구들의 눈을 피해 교실에서 멀리 떨어져 있는 한적한 화장실을 사용하

는 것으로 전략을 바꿔야 했다. 그 이후에도 친구들의 의심과 오해는 계속되어 ‘왜 일부러 멀리 있는 화장실로 가냐?’고 질문을 받았고, 적당한 핑계거리를 얘기하려고 고민한 적이 있었다고 하였다.

이렇듯 도뇨와 실금관리에 대한 요구를 주변 사람들에게 숨기면서 도뇨나 실금을 관리하는 일은 어려운 일이었다. 다른 사람에게 숨기기로 한 순간부터 숨김으로 인한 정서적 스트레스를 경험하였다. 만약, 다른 사람들에게 숨긴 상태에서 요실금과 변지림이 발각된 경우는, 특히 대인관계에 악영향을 주어 어렸을 때는 놀림을 받았고, 성인기에는 업무나 연애에 치명적인 지장을 초래하였다.

간호사의 입장에서 참여자들이 도뇨나 실금문제에 대해 학교나 회사에서 미리 알리고 필요한 도움을 받는 것이 당연하다고 생각하였다. 그러나 8명 참여자의 면담자료를 분석해 보면, 도뇨나 실금관리측면에서 이러한 숨김(자기은폐) 현상은 참여자들의 질병관리 경험에서 공통적으로 존재하는 행동패턴인 동시에 다른 사람들과 다르지 않게 삶을 살아가는 주요 대처전략이었다. 여기서 ‘자기은폐’란 개인이 고통스럽거나 부정적이라 생각하는 개인적인 정보를 다른 사람들에게 적극적으로 감추는 경향을 말한다(Larson & Chastain, 1990).

따라서 이러한 자기은폐현상과 이로 인한 사회심리적인 과정에 초점을 두고 #1~#8 참여자의 면담 내용을 다시 분석하였다. 이러한 자기은폐 현상은 정도의 차이는 있었지만, 대부분의 참여자에게서 공통적으로 볼 수 있는 현상임을 확인할 수 있었다. 따라서 이분척주로 인한 건강문제와 인구학적 특성을 가진 다른 환자에게도 동일하게 발견되는지 확인할 필요를 느꼈다. 추후 면담(참여자 9~참여자 16)은 참여자의 특성을 더욱 다양하게 선택하여, 초기 참여자들이 보인 이러한 ‘자기은폐’의 패

턴과 조건을 확인하고 비교하였다. 어떤 이유로 어느 영역에서 어느 정도 은폐가 발생하는지 비교 분석하였다.

자료수집과 분석이 진행하면서 참여자들이 은폐만 하는 것이 아니고, 필요한 경우는 ‘자기 개방’도 한다는 것을 알게 되었다. 만성질환이 있는 경우는 타인에게 자신의 병이나 증상을 이야기 하는 것으로 거부감, 외로움, 무력감을 느낄 수 있기 때문에 자기 개방은 쉽지 않다고 알려져 있다(Nicholas et al., 2007).

본 연구에서 참여자들이 다른 사람들에게 자기 개방을 하는 내용에 포함되는 것은 질병, 도뇨, 도뇨관(카테터), 요실금, 변지림, 기저귀였다. 이중에서 카테터에 대한 설명이 가장 흔하고 대표적인 자기 개방의 예시였고, 요실금과 변지림은 자기개방이 가장 어려운 영역이었다. 자기개방은 다른 사람들이 우연하게 보거나 알게 된 경우, 또는 참여자가 의도적으로 설명하는 경우가 포함되었다. 따라서 도뇨에 대한 자기 개방의 이유와 조건을 추가로 분석하여, 은폐현상과 대비시켰다.

만약 참여자들이 도뇨나 실금을 다른 사람들에게 완벽하게 감출 수 있었다면, 굳이 자기 개방이 필요하지 않았을 것이다. 그러나 참여자는 성인으로 이행하면서 어렸을 때 놀림을 받을까, 또는 나를 싫어할까 두려워 타인에게 이야기 할 수 없었던 질병과 실금관리(도뇨, 실금)에 관련된 정보를 참여자 자신의 의도와 목적에 따라 다른 사람에게 일부 개방하였다. 이는 친밀한 사람들간에 인간관계를 유지하고 다른 사람들과 함께 살기 위해서 은폐보다 적절한 자기 개방이 더 필요함을 시사하는 것으로 해석되었다.

부록 3. 생명윤리위원회 심의 결과 통보서

서울대학교의과대학/서울대학교병원
의학연구윤리심의위원회



서울대학교의과대학/서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회	
Tel : 82-02-2072-0694/2266	서울특별시 종로구 대학로 101번지 (우)03080
FAX : 82-02-3675-6824	

심의결과통보서

IRB No.	H-1611-012-604		제출경로			
수신	책임연구자	박관진	소속	비뇨기과	직위 교수	
	의뢰기관					
연구과제명	이분척추 성인환자의 질병(적음)경험					
Protocol No.			Version No.			
생명 윤리법에 따른 분류	<input checked="" type="checkbox"/> 인간대상연구 <input type="checkbox"/> 인체유래물연구 <input type="checkbox"/> 배아줄기세포주이용연구 <input type="checkbox"/> 배아연구 <input type="checkbox"/> 체세포복제배아연구 <input type="checkbox"/> 단성생식배아연구 <input type="checkbox"/> 배아생성의료기관 <input type="checkbox"/> 인체유래물은행					
연구종류	임상 ■ 시험외 연구	<input type="checkbox"/> 증례보고	<input type="checkbox"/> 생태학적 연구	<input type="checkbox"/> 단면조사연구		
		<input checked="" type="checkbox"/> 조사, 설문, 인터뷰 연구	<input type="checkbox"/> 환자군 연구	<input type="checkbox"/> 환자-대조군연구		
	<input type="checkbox"/> 임상 시험	<input type="checkbox"/> 인체유래물자장소 연구	<input type="checkbox"/> 등록(레지스트리) 연구	<input type="checkbox"/> 시판후사용성적조사		
		<input type="checkbox"/> 전향적 코호트 연구	<input type="checkbox"/> 후향적 코호트연구	<input type="checkbox"/> 기타		
		연구 대상	<input type="checkbox"/> 의약품	<input type="checkbox"/> 생물학적제제	<input type="checkbox"/> 건강기능식품	
			<input type="checkbox"/> 의료기기	<input type="checkbox"/> 기타		
			일반명			
		Phase	상품명			
			<input type="checkbox"/> 제1상 <input type="checkbox"/> 제1/2상 <input type="checkbox"/> 제2상 <input type="checkbox"/> 제2/3상			
			<input type="checkbox"/> 제3상 <input type="checkbox"/> 제4상 <input type="checkbox"/> 생물학적동등성			
식약처 승인 대상 여부	<input type="checkbox"/> 식약처승인대상 <input type="checkbox"/> 승인 제외 대상					
임상시험 목적	<input type="checkbox"/> 학술용 <input type="checkbox"/> 국내(MFDS)허가용 <input type="checkbox"/> 해외 허가용					
연구계획서승인일	2016년 11월 16일 (정기보고주기 : 12개월)					
승인유효 만료일	2017년 11월 15일	심의대상	연구계획서의 의뢰서(시정승인에 대한 답변)			
심의종류	신속심의	심의일자	2016년 11월 16일			
접수일자	2016년 11월 15일	심의결과통보일	2016년 11월 16일			
심의목적	1. 연구계획서의 의뢰서(시정승인에 대한 답변)					
심의결과	승인					
연구의 위험도	최소위험 연구(minimal risk)					
심의의견	[검토의견에 대한 답변을 확인하였고, IRB의 승인 기준에 부합하여 승인합니다.]					

의 학 연구 윤 리 심 의 위 원 회 위 원



본 통보서에 기재된 사항은 IRB의 기록된 내용과 일치함을 증명합니다.
본 기관 IRB는 생명윤리 및 안전에 관한 법률, 약사법, 의료기기법 및 ICH-GCP 등 관련 법규를 준수합니다.
본 연구와 이해관계(Conflict of Interest)가 있는 위원이 있을 경우 연구의 심의에서 배제하였습니다.

부록 3-1. 연구대상자보호 심의결과 통보서

심의면제 통보서

수신

책임연구자	이름: 임승화	소속: 간호대학	직위: 박사과정
지원기관	해당없음		

과제정보

승인번호	IRB No. E1612/002-001
연구과제명	이분척추 성인환자의 질병(적응)경험
연구종류	학위 논문 연구, 데이터활용
면제일자	2016-12-12
검토의견	본 연구는 IRB에서 승인받은 과제(IRB No. H-1611-012-804)의 연구 결과물 해당 과제의 공동연구자이며 연구담당자인 연구책임자가 본교에서 재분석하는 연구로 연구참여자에 대한 기존의 자료를 이용한 연구이므로 「생명윤리 및 안전에 관한 법률 시행규칙」 제13조 제1항 제3호에 근거하여 심의를 면제합니다. (33차 심의 면제)
심의결과	면제승인

상기 연구과제에 대하여 본 위원회에서는 심의면제대상임을 확인합니다.

모든 연구자들은 아래의 사항을 준수하여야 합니다.

1. 연구자께서는 제출하신 계획서에 따라 연구를 수행하여야 하며, 이와 다르게 연구를 진행하실 경우 다시 심의를 진행하셔야 함을 유의하시기 바랍니다.
2. 위원회의 요구가 있을 때에는 연구의 진행과 관련된 보고를 위원회에 제출하여야 합니다.
3. 연구윤리를 위하여 관련부처가 필요시 조사 및 감독 차원에서 현장점검을 실시할 수 있습니다.
4. 연구와 관련된 기록은 연구가 종료된 시점을 기준으로 최소 3년간 보관하여야 합니다.

2016년 12월 12일

서울대학교 생명윤리위원회 위원장



부록 4. 대상자 모집 공고문

별첨 2. 연구 참여자용 설명문 및 동의서

1. 임상연구 제목 : 이분척추 성인환자의 질병(적응)경험

2. 책임연구자명 : 박관진, 담당연구자명: 임승화

3. 개요

의료진은 객관적인 지표에 의해 환자의 병 상태를 진단하고 평가하며, 환자는 주관적인 경험으로 자신의 질병을 받아들이고 경험합니다. 이렇게 병에 대한 인식체계가 서로 다르기 때문에, 의료진이 환자의 질병경험을 온전하게 이해하는 것이 어렵습니다. 본 연구는 이분척추 성인환자를 대상으로 선천성 난치질환인 이분척추로 인해 생활하면서 겪는 경험을 의료진의 입장이 아닌 이분척추 환자의 입장에서 이해하고, (적응)경험을 설명하는 이론을 만들기 위한 연구입니다. 본 연구 결과는 이분척추 성인환자들의 질병(적응)경험을 통해 질환관리와 심리사회적 문제들, 적응과정을 포괄적으로 이해하게 되고, 이분척추 환자의 삶의 질을 향상시키기 위한 간호중재를 개발하는데 기여할 것으로 기대하고 있습니다. 귀하는 이분척추로 진단받고 질환관리를 계속하기 때문에 이 연구에 참여하도록 권유 받았습니다.

이 연구를 수행하는 서울대학교 간호대학 소속의 임승화 가 이 연구 참여과정에 대해 귀하에게 설명해 드릴 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행 될 것이며, 귀하는 본 임상 연구에 참여 의사를 결정하기에 앞서 본 임상연구가 왜 수행되고 귀하의 정보가 어떻게 사용될 지, 본 임상 연구가 어떤 것을 포함하고 있는지와 가능한 이점, 위험, 불편함은 무엇인지에 대해 이해하는 것이 중요합니다. 다음의 설명을 신중하게 시간을 가지고 주의깊게 읽으시기 바라며 필요하다면 귀하의 주치의,가족, 친구들과 상의하시기 바랍니다. 만일 어떠한 질문 사항이 있으면 연구자가 자세하게 설명해 줄 것입니다.

4. 본 연구의 목적

이 연구의 목적은 이분척추 성인환자의 다양한 질병경험을 이들의 입장에서 총체적으로 이해하고 이를 설명, 예측하는 실체이론을 개발하기 위함입니다.

5. 얼마나 많은 사람이 참여할까?

분석 결과에 따라 다르지만 대략 20명 내외의 이분척추 성인 환우분들이 참여 할 예정입니다.

6. 본 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행될까?

만일 귀하가 충분한 설명을 듣고 자발적으로 참여하기로 동의하시면 다음과 같은 과정이 진행될

부록 5. 연구 참여설명 및 동의서

연구 참여자용 설명문 및 동의서

1. 임상 연구 제목 : 이분척추 환자의 질병경험
2. 연구 책임자명 : 박관진, 임승화(서울대학교 간호대학/박사과정 수료)
3. 개요

이 연구는 이분척추(또는 척수수막류(지방종), 이하 이분척추) 성인을 대상으로 이분척추로 인해 생활하면서 겪는 경험을 의료진의 입장이 아닌 이분척추 환자의 입장에서 이해하기 위해 수행되는 연구입니다. 본 연구 결과는 이분척추 환자의 질병경험을 통해 질환관리와 심리사회적 문제들을 포괄적으로 이해하게 되고, 이분척추 환자의 삶의 질을 향상시키기 위한 간호중재를 개발하는데 기여할 것으로 기대하고 있습니다. 귀하는 이분척추로 진단받고 질병관리를 계속하기 때문에 이 연구에 참여하도록 권유 받았습니다.

이 연구를 수행하는 서울대학교 간호대학 소속의 임승화(010-****-****)가 이 연구 참여과정에 대해 귀하에게 설명해 드릴 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행 될 것이며, 귀하는 본 임상 연구에 참여 의사를 결정하기에 앞서 본 임상연구가 왜 수행되고 귀하의 정보가 어떻게 사용될 지, 본 임상 연구가 어떤 것을 포함하고 있는 지와 가능한 이점, 위험, 불편함은 무엇인지에 대해 이해하는 것이 중요합니다. 다음의 설명을 신중하게 시간을 가지고 주의 깊게

읽으시기 바라며 필요하다면 귀하의 주치의, 가족, 친구들과 상의하시기 바랍니다. 만일 어떠한 질문 사항이 있으면 연구자가 자세하게 설명해 줄 것입니다.

4. 본 연구의 목적

이 연구의 목적은 이분척수 성인의 다양한 질병경험을 이들의 입장에서 총체적으로 이해하고 이를 설명, 예측하는 실체이론을 개발하기 위함입니다.

5. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

분석 결과에 따라 다르지만 대략 20명 내외의 이분척추 성인 환우분들이 참여 할 예정입니다.

6. 본 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

만일 귀하가 충분한 설명을 듣고 자발적으로 참여하기로 동의하시면 다음과 같은 과정이 진행됩니다.

1) 귀하가 원하는 장소와 시간에 미리 약속을 하여 연구자가 귀하에 대해 면담을 진행할 것입니다. 2) 면담과정은 추후 분석을 하기 위해 녹음될 것이며, 필요하다면 연구자가 추후 연락하여 귀하의 동의를 받은 후 1-2회 더 추가 면담을 실시하게 됩니다. 3) 면담 장소는 귀하가 원하는 장소(예, 간호대학 회의실, 병원 회의실 집, 카페 등)로 연구자가 방문합니다. 4) 면담할 때는 귀하 본인의 경험이나 의견을 솔직하게 말씀하시면 됩니다. 5) 면담 후에는 간단한 설문지를 작성하게 됩니다. 이 설문지는 귀하의 인구사회학적 특성과 질병관련 특성을 조사할 것입니다. 6) 녹음된 면담파일은 필사 후 폐기됩니다.

7. 연구 참여 기간은 얼마나 됩니까?

약 90분 내외로 소요될 것입니다.

8. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

귀하는 언제든지 참여 도중에 그만 둘 수 있습니다. 만약 참여자가 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 담당 연구원이나 연구책임자에게 즉시 말씀해 주십시오.

9. 부작용이나 위험요소는 없습니까?

예상되는 부작용이나 위험요소는 없습니다.

10. 이 연구에 참여시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하가 이 연구에 참여하는데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하가 제공하는 정보는 의료진이 이분척추 환자의 경험을 이해하도록 돕기 때문에, 결국 원활한 진료와 질병관리 개선으로 이어질 것으로 기대합니다.

11. 만약 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하는 본 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한 귀하가 본 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

12. 연구에서 얻은 모든 개인정보의 비밀은 보장됩니까?

개인정보관리책임자는 서울대학교 간호대학의 임승화 연구생(010-****-****)입니다. 본 연구는 개인을 식별할 수 있는 주민등록번호나 진료권번호에 대한 자료는 수집하지 않습니다. 또한 귀하의 이름과 기타 다른 정보는 개인을 식별할 수 없는 숫자로 변형되어 저장됩니다. 다만 전화번호는 분석단계에서 자료의 명확성을 확인하기 위해 필요하며 본

연구 이외의 다른 목적으로 사용하지 않습니다. 그러나 법이 요구하거나 생명윤리심의위원회가 연구 참여자의 개인 정보에 대한 비밀 보장을 침해하지 않고 관련규정이 정하는 범위 안에서 본 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 연구 결과를 직접 열람할 수 있습니다. 귀하의 본 동의서에 서명하는 것은 이러한 사항에 대하여 사전에 알고 있었으며 이를 허용한다는 동의로 간주될 것입니다.

13. 이 연구에 참여하면 대가가 지급됩니까?

귀하의 연구 참여시 감사의 뜻으로 50,000원 정도의 사례금이 증정될 것입니다.

14. 이 연구에 대한 문의는 어떻게 하나요?

본 연구에 대한 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

이름: 임 승화 전화번호: 010-****-****

서울대학교병원 임상연구윤리센터: 2072-0694

만일 어느 때라도 연구 참여자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 다음의 서울대학교병원 의학연구윤리심의위원회에 연락하십시오.

연구 참여 동의서

1. 나는 이 설명서를 읽었으며 담당 연구원과 이에 대해서 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 연구에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 이 연구에서 얻어진 나의 정보에 대한 정보를 현행 법률과 생명윤리심의위원회 규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
5. 나는 담당 연구자가 연구를 진행하거나 결과 관리를 하는 경우와 보건당국, 학교당국 및 서울대학교 생명윤리심의위원회가 실태조사를 하는 경우에는 비밀로 유지되는 나의 개인 신상 정보를 직접적으로 열람하는 것에 동의합니다.
6. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
7. 나의 서명은 이 동의서의 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.
8. 나는 이 연구과정 중 인터뷰 내용이 녹음된다는 사실을 들었으며 이에 자발적으로 동의합니다.

_____	_____	_____
참여자 성명	서 명	날짜 (년/월/일)
_____	_____	_____
동의서 받은 연구원 성명	서 명	날짜 (년/월/일)

부록 6. 인구학적 특성 설문지

아래 사항에 대해 해당란에 √ 하거나 직접 기록해 주십시오.

[일반적 사항]

1. 귀하의 성별은 어떻게 되십니까? ① 남 ② 여
2. 귀하의 출생년도는 어떻게 되십니까? _____년 _____월
3. 귀하의 학력은 어떻게 되십니까?
① 중졸 ② 고졸 ③ 대졸 ④ 대학원이상
4. 학교형태:
① 일반 국공립학교 ② 특수학교 ③ 장애통합 학교 ④ 기타_____
5. 현재 직업이 있으십니까?
① 있다 (정규직, 파트타임) ② 없다 ③ 학생 ④ 기타_____
6. 귀하의 결혼 상태는 어떻게 되십니까?
① 미혼 ② 기혼 ③ 기타_____
7. 종교는 무엇입니까?
① 기독교 ② 천주교 ③ 불교 ④ 기타_____ ⑤ 무교
8. 현재 경제 상태는 어떻습니까? ① 상 ② 중 ③ 하
9. 현재 가족 구조는 어떻습니까?
① 혼자 살고 있다 ② 부모와 살고 있다 ③ 부부가 살고 있다 ④ 기타
10. 가족 중 다른 형제()명, 자매()명

[질병 관련 사항]

1. 질병 진단 시기: ① 태어난 직 후 ② 만 _____ 년 _____ 개월
2. 병변의 위치는 어디입니까?
 - ① 흉추 ② 흉추~요추 ③ 요추 ④ 요추~천추
 - ⑤ 천추 ⑥ 천추이하
3. 진단명은 무엇입니까?
 - ①척수수막류 ②지방종(척수수막류) ③기타_____
4. 질병 관련 문항
 - 보행 상태 :
 - ① 발-발목 변형 없음 ② 발-발목 변형 있음(보조기 착용하지 않음)
 - ③ 발-발목 변형 있음(보조기 착용함) ④ 목발 사용함
 - ⑤ 휠체어 사용 (멀리 갈 때 만 사용) ⑥ 휠체어 사용 (보행 불가)
 - 셉트(수두증): ① 있음 (총 수술(재수술 포함): 회) ② 없음
 - 인지 장애: ① 없음 ② 있음
 - 요실금: ① 항상 ② 가끔 ③ 전혀 없음 ④ 기타_____
 - 기저귀(패드)착용: ① 항상 ② 가끔 ③ 전혀 착용 안함
 - 변지림: ① 항상 ② 가끔 ③ 전혀 없음 ④ 기타
 - 변관리:
 - ① 식이조절 ② 유산균 ③ 변완화제 ④ 관장(물) ⑤ 기타_____
 - 주로 사용하는 배뇨 방법:
 - ① 자력으로 배뇨 ② 도뇨관 사용 (하루 회) ③ 패드(기저기) 착용
 - ④ 기타 _____

부록 7. 면담 질문지

개방형 질문으로 면담을 진행할 것이며, 추후 면담질문은 이론적 표집에 의한 면담질문이 추가 될 것이다. 그러나 연구 참여자의 진술이 풍부하지 않고 짧게 진술하는 경우는, 연구 참여자가 자신의 경험을 끄집어내고 심층적으로 얘기하도록 촉진하기 위해 다음의 면담촉진 질문을 추가로 사용할 수 있다.

<일상 생활>

1. 이 질환(이분척추)과 관련된 개인적인 경험을 말씀해 주시겠습니까?
2. 본인의 하루(어제, 또는 지난 일주일)동안 일어난 일에 대해서 이야기해 주세요
3. 이 질환 때문에 하고 싶어도 하지 못하는 상황(제약을 받는 상황)은 어떤 것이 있습니까?
4. 다른 이분척추 환자들은 어떻게 살아가나요?
5. 본인의 학창시절(초,중,고,대학교)때 일상생활에 대해 말씀해 주세요
6. 본인의 미래의 삶에 대해서 이야기해 주세요(바람, 염려 등)

<나의 삶에서 이 질병(이분척추)의 의미>

1. 이 질환(이분척추)은 어떤 질환이라고 생각하십니까?
2. 이분척추를 갖고 살아간다는 것은 귀하에게 어떤 의미입니까?
그렇게 생각하게 된 이유는 무엇입니까?
3. 이 질환(이분척추)과 관련되어 주위 사람들의 반응은 어떠한가요?
귀하는 주위 사람들을 어떻게 대하고 있나요?

<이분척추 환자의 질병관리>

1. 일상생활을 유지하기 위하여 질환관리에서 가장 중요한 것은 무엇인가요?
2. 현재 건강을 유지하기 위해 질환관리에서 가장 중요한 것은 무엇입니까?
3. 이 질환으로 인한 증상을 관리하기 위해 학교나 직장에서는 어떤 관리를 하고 있나요?
4. 이분척추로 살아가면서 겪는 어려움이나 문제들은 무엇인가요? 어릴 때부터 지금까지 생각나는 에피소드가 있다면 말씀해주세요
5. 위의 어려운 상황은 어떻게 해결하고 계시나요?
6. 구체적으로 누가 나를 어떻게 도와 주었나요?
7. 질병을 관리하면서 가장 크게 도움이 되는 것은 무엇인가요?

<삶의 질 관련>

1. 삶에서 가장 중요하다고 생각하는 것은 무엇입니까?
2. 삶의 질은 무엇을 의미합니까? 나의 삶의 질은 어떻다고 생각하나요?
3. 나의 삶에서 삶의 질이 향상된다는 것은 무엇을 의미합니까?

Abstract

Illness Experience of Patient with Spina Bifida: Protecting the Whole Self

Lim, Seoung Wha

Department of Nursing

The Graduate School

Seoul National University

Spina Bifida is a rare, congenital, and incurable disease that occurs due to a neural tube defect in the embryo in the early stage of pregnancy, and is accompanied by symptoms, such as lifelong incontinence, and physical disability. Therefore, patients with spina bifida have to manage chronic conditions throughout their life. Studies on patients with spina bifida have mainly focused on children and adolescents. However, the number of neonate with spina bifida is increasing, and many patients are surviving till adulthood owing to the development of treatment technology. Thus, health professionals need to pay attention to improve the quality of life for these adult patients. However, only very limited studies on adults with spina bifida are

available. In particular, inductive studies on the overall illness experience are rare. This study aimed to reach a general understanding and describe the illness experience of adults with spina bifida using the grounded theory methodology.

This research is an inductive study employing the grounded theory methodology. Data were collected from 16 adults with spina bifida by individual in-depth interviews between 2016 and 2017. All interviews were recorded and transcribed. A constant comparative analysis using open coding, axial coding, and selective coding was employed for data analysis. In addition, memos and diagrams were utilized to extract categories and relationships among these categories.

The following are the study results: The results revealed that the basic psychosocial process or the core category that represents the illness experience of adults with spina bifida was 'protecting the whole self'. This represents the process of freeing oneself from the harsh judgment or prejudice of the society towards incontinence or physical disabilities and the consequent shame, thereby considering oneself as a valuable being and living a complete life. The causal condition was 'shame'. And three stages were identified as 'strict self-concealment', 'self-disclosure attempt', and 'adjustment between self-concealment and self-disclosure'. The intervening condition that influences this process was identified to be 'human support and social assistance service'. These outcomes were identified to be a nondisabled person's life, life on the border, and a disabled person's life.

The results of the study shows that continued attention and support from family and society are required to reduce the severe shame resulting from the congenital disability. Continuous consultation and intervention tailored to the patients are needed to promote self-respect and to relieve shame. Most importantly, it is necessary to provide education on managing the incontinence and urinary catheterization as well as to develop the skills to properly apply the self-disclosure and self-concealment strategies. This kind of multilateral intervention will contribute to improving the quality of life of adults with spina bifida.

Key words: Spina Bifida, adult, illness experience, grounded theory, qualitative study

Student Number: 2010-30142